

# Tegn på liv

Elisabeth Olaug Strand



Masteroppgave i helsefagvitenskap. Institutt for helse  
og samfunn. Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

28.5.14



Munch, Edvard (1926). *Mellom klokka uten visere og sengen*.

(© Munch-museet/Munch-Ellingsen gruppen/ BONO 2014)

Munch står ensom i motlyset med ryggen til det solfylte rommet. Slik representeres det levde livet som er passert. På terskelen til det nye, fremdeles oppreist mellom klokken uten visere og sengen med sengeteppe hentet fra gamle sarkofager, forlates livet. Sengens fotende forsterker blikket mot den oppreiste og stående. Bak døren halvt i skjul vitner bildet av en ung kvinneskikkelse om fremdeles liv som kan «smitte» over og styrke den døende. Små og større bilder på veggen rammer inn livet og blir symboler for det som har vært, det som nå vendes ryggen til. Livet reflekteres i skygger fra fortiden der lyset fra vinduet ender som et kors foran skikkelsen. Refleksjoner fra solen skaper også glans i golvet, et slags gyllent mørke mot tiden nærmest.

© Forfatter

År 2014

Tittel: Tegn på liv

Forfatter: Elisabeth Olaus Strand

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Summary

**Aim:** The purpose of the study is to examine the various ways a patient can make themselves heard and seen in his or her medical journal in a Hospice Day Care centre.

**Theoretical foundation:** The Hospice philosophy restricts the context of the journal is written.

**Method:** Qualitative analysis, using sections from six patient medical journals. Hermeneutic and narrative text interpretation. Analyzing with its origin in the individual's total situation concerning the Hospice philosophy where «total pain» context is central.

**Results:** The study showed that the patient's vocal never directly recorded, but records the helper's observations. The journal texts reflect that the patient is presented often referring to outer visible parts, referring to symptoms and troubles connected to the body. The texts show a broad spectrum of activities in which the majority take part. Here it is possible to get a glimpse of participation, and obedience but also the patient's interests, resources and personality. The patient's position and how the body's posture appears to be interpreted in advance rather than a clear descriptive report. Metaphors and well-used phrases are used in a way that give meaningful indications despite the often short notes. The patients' inner and more personal life is discussed or spoken of less, often in a more careful, unclear way, and by using language that is less direct. The individual's complexity tends to camouflage the patient seen as an individual. Sometimes minor breakthroughs are achieved. The study unveils the fact that both people, patients and helpers are divided into different categories. This creates division and distancing, affording the individual less freedom to be themselves. Relationships and feelings are also absent which inhibits close human contact. The journal reader catches only glimpses in the progress of the individual's role and experience of living with a progressive illness. The journal texts usually show a static understanding of a permanent disposition, something that shows the concrete but also the systematic plan as a central essence.

**Summary:** Standard forms, phrases and journal notes strengthen the view on the common. The «textual help» often falls short of descriptions regarding the unique, sensitive broad aspect of life. The text form, choice and vocabulary, and its message shows the difference between a structured standard document that is to be filled in, and an open document written freely. The journal text shows a mixed and varied use of language that signals more than that which is written. Subject terminology, everyday language, numbers, phrases and metaphors. The wholeness appears in very different ways. The text keeps to different aspects and subject matter where some write in detail, while others treat the same subject matter peripherally.

# Sammendrag

**Formål:** Hensikten med studien er å utforske på hvilke måter pasienten kommer til orde og til syne i pasientjournalen på en dagavdeling i 2.-linjetjenesten ved et palliativt senter.

**Teoretisk forankring:** Hospicefilosofien rammer inn den konteksten som tekstene fortolkes innenfor.

**Metode:** Kvalitativ, utdrag fra seks pasientjournaler. Tekstfortolkningen er hermeneutisk med bruk av narrativ metode. Analysen tar sikte på å lete etter individets helhet, sykdomsprosess og tematisk innhold i tråd med «total pain»-forståelsens fokus på helhet.

**Resultater:** Studien viser at pasientenes stemme aldri gjengis direkte, men at tekstene i journalene uttrykker hjelperens fortolkning av personene. Tekstene omtaler pasienter ved å vise til ytre synlige deler oftest ved å referere til symptomer, plager eller tiltak heftet til kroppen. Det vises også til et bredt spekter av aktiviteter der posituren ser ut til å få betydning. Aktivitetene viser at de fleste deltar og får frem deltagelse og lydlighet som aktuelle tema. Indre og sammensatt liv omtales mindre og oftest på mer forsiktige, utydelige måter og med et språk som skiller seg fra det konkrete. Samtidig får aktiviteter og samvær frem pasientens interesser, ressurser og egenart. Metaforer og billedspråk trer inn på måter som gir meningstett informasjon og små gjennombrudd av indre liv og prosess. Mer enn individ trer det hovedsakelig frem personer som del av en gruppe som er kjennetegnet av likhet. Studien avdekker at mennesker deles inn i ulike kategorier, der hjelpere skilles fra pasienter, men den viser også at hjelpere deles inn i ulike undergrupper. Dette skaper avstand og gir det individuelle bevegelige og særegne mindre plass. Tekstenes helhet synes i stor grad å avdekke en statisk forståelse av noe varig som setter det konkrete, men også det planlagte og systematiske, i en særstilling. Tiden viser i all hovedsak jevnt fremover men empirien åpner samtidig for analepser, noe som har skjedd før, men også stopp for å gjengi hendelser her og nå. Gjentakende ferdig formulerte setninger, fraser forsterker deler av materialet.

**Oppsummering:** Tekstene viser i all hovedsak en lineær og planlagt prosess med jevn fart uten særlige variasjoner. Det skrives lite om døden og det indre sammensatte livet. Den tekstlige helsehjelpen kan se ut til å mangle språk for det egenartede, sansetette og differensierte livet. Hverdagslivet og relasjoner kommer lite frem. Studien avdekker et variert og blandet språk. Fagterminologi, hverdagsspråk, tall, fraser og metaforer leses frem om hverandre. Tekstene varierer mellom strukturerte standarddokument med fraser og åpne dokument skrevet i fri tekst. Helheten beskrives på svært ulike vis. I noen tekster zoomes det inn detaljer mens andre omhandler tema som er i periferien av helsehjelpen.

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Studiens hva, hvor og hvorfor .....	1
1.2	Forskerrollen – å forske på eget arbeidssted .....	1
1.3	Forforståelse .....	2
1.4	Bakgrunn og kontekst.....	3
1.5	Utvalg .....	3
1.6	Begrepsavklaring.....	4
2	Teoretiske perspektiver .....	5
2.1	Hospicefilosofi .....	5
2.2	Hospice dagavdeling .....	7
2.3	Dokumentasjon på Hospice dagavdeling .....	8
2.4	Idéhistorisk utvikling av pasientjournalen. ....	9
2.5	Vedvarende trekk ved genren.....	11
2.5.1	Dannelse og lydighet.....	11
2.5.2	Fravær av subjekt .....	12
2.5.3	Kausale forklaringer .....	13
2.5.4	Måltrettet arbeid .....	13
2.5.5	Det tidløse .....	14
2.5.6	Fokus på deler av mennesket.....	14
2.6	Den palliative idéhistorien.....	14
2.7	Datateknologisk utvikling .....	16
2.8	Lovverk .....	16
2.9	Distribuert Informasjons- og Pasientdatasystem i Sykehus (DIPS) .....	18
2.10	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) .....	18
2.11	Økonomi.....	19
2.12	Språk.....	20
2.13	Tidligere forskning .....	21
3	Metode.....	23
3.1	Hermeneutikk .....	23
3.2	Narrativ metode.....	24
3.3	Presentasjon av materiale som skal studeres .....	26

3.4	Oppstart av prosjektet.....	27
3.5	Hvordan jeg planla å gå frem .....	27
3.6	Forskningsetikk .....	28
3.7	Gyldighet og pålitelighet.....	28
3.8	Hvordan forløp prosessen? .....	29
4	Funn.....	32
4.1	Fortellingens ytre.....	32
4.1.1	Helhet .....	32
4.1.2	Fysiske deler.....	33
4.1.3	Smerter .....	34
4.1.4	Sosialt.....	35
4.1.5	Pasienten som lystrende .....	36
4.1.6	Pasienten som handlende .....	37
4.1.7	Kroppens ulike positurer .....	37
4.1.8	Like tekster.....	38
4.1.9	Miljø.....	39
4.1.10	Strukturerende aktiviteter.....	39
4.1.11	Planer.....	39
4.1.12	Klokketid.....	40
4.1.13	Oppsummering fortellingens ytre.....	41
4.2	Fortellingens indre.....	42
4.2.1	Døgnets uklarhetssoner .....	42
4.2.2	Subjektiv tid .....	42
4.2.3	Ordet død.....	43
4.2.4	Forsiktige utsagn .....	43
4.2.5	Modererte tekster.....	44
4.2.6	Kjente vendinger .....	45
4.2.7	Sammenhengende personer.....	46
4.2.8	Ressurser som farger fortellingen.....	46
4.2.9	På leting etter subjekt .....	47
4.2.10	Ulike kategorier mennesker.....	47
4.2.11	Fagterminologi .....	48
4.2.12	Oppsummering – fortellingens indre.....	48

5	Drøfting .....	50
5.1	Fortellingens ytre.....	50
5.1.1	Fysiske fragmenter .....	50
5.1.2	Smerte.....	57
5.1.3	Kroppens positur .....	60
5.1.4	Aktivitet.....	62
5.1.5	Lydighet og hverdagsliv .....	69
5.2	Fortellingens indre.....	76
5.2.1	Psykisk og eksistensielt liv .....	76
5.2.2	Følelser og sanselighet .....	81
5.2.3	Semiotikk .....	83
5.2.4	Livskvalitet og symptomlindring .....	86
5.3	Ulike stemmer .....	89
5.3.1	«Jeg», «vi» og «de».....	89
5.3.2	Økonomistemmen .....	92
5.3.3	Frasespråk.....	94
6	Oppsummering .....	100
7	Avslutning og refleksjon .....	105
	Litteraturliste .....	109
	Vedlegg .....	120



# 1 Innledning

## 1.1 Studiens hva, hvor og hvorfor

Dette er en studie av språk i journaler skrevet for pasienter som er innskrevet i en hospice dagavdeling. Dette er mennesker med alvorlig kreftsykdom og med kort forventet levetid. Jeg ønsker å lese «livet» ut av journalene og reflektere over og ikke bare med etablerte kategorier og begreper vi som helsearbeidere vanligvis bruker for å tenke og strukturere. Jeg skal lete etter pasientens stemme ved å nærlese seks utvalgte journaler. Mer enn å studere tegn alene ønsker jeg å studere språket i en sosial og kulturell sammenheng, kalt sosiolingvistikk. Denne forståelsen handler om at både liv og tegn ses som sammensatte og mangetydige, historisk skapte og i sammenheng med bestemte interesser. Dette er altså en epistemologisk studie med et sosialkonstruktivistisk perspektiv der kunnskap er noe som oppstår. Kultur anses som en form for felles selvfølgeligheter, og jeg ønsker å stille spørsmål ved noen av disse innforståtte tekstlige sannhetene. Jeg håper studien kan føre til økt oppmerksomhet på tekst som en integrert del av helsearbeidet. Refleksjon og gode dokumentasjonsverktøy vil i sin ytterste konsekvens kunne føre til forbedret praksis.

Dette leder meg frem til problemstillingen: *Hvordan kommer pasienten til orde og til syne i den palliative pasientjournal på en hospice dagavdeling ved et palliativt senter, og hvordan kan dette vurderes i lys av hospicefilosofiens intensjoner?*

## 1.2 Forskerrollen – å forske på eget arbeidssted

Det oppleves utfordrende å gå inn i sitt eget arbeidsfelt og studere materiale fra egen arbeidsplass. Faren for å bli inhabil er nærliggende. Samtidig kan det være fordeler ved å se på et kjent materiale med «nye» øyne. Det å være «innenfor» kan gi muligheter til å få frem ting som ellers ville vært vanskeligere å oppdage. Neumann (2001) betegner dette som kulturell kompetanse og hevder at det er avgjørende med tilstrekkelig kjennskap til det feltet man begir seg inn i.

Jeg har valgt å nærlese journaler som allerede foreligger istedenfor å drive eksplorerende undersøkelser. Som masterstudent har jeg begrenset med forskererfaring og kan stå i fare for å utsette pasienter for noe som kan oppleves ytterligere belastende i en allerede vanskelig

situasjon. Jeg tror miljøet jeg skal studere vil oppleve studien positivt av flere grunner. For det første er fokuset på pasienten. Som helsearbeidere har vi et felles ønske om å hjelpe pasienten best mulig. For det andre studerer jeg den skrevne teksten og ikke hva som faktisk gjøres. Jeg skal ikke studere den enkelte helsearbeiders ønsker, tanker, intensjoner eller handlinger og vil heller ikke studere spesielle yrker eller enkeltindivider på andre måter. Skrivefeil eller grammatikk er ikke interessant i mitt prosjekt. Det kan imidlertid oppleves ubehagelig og provoserende at noen skal studere journalnedtegnelser, kanskje spesielt for yrkesgrupper som opplever å ha et sterkt eierforhold til journalen. Jeg vil derfor informere alle om bakgrunn og hensikt med studien, tilby meg å svare på spørsmål og ta i betraktning eventuelle innspill.

Det har vært et viktig anliggende å få frem at jeg ikke er i stand til å finne «sannheten», men at det jeg finner, er *en* måte å forstå materialet på. Jeg vil ikke kritisere for å rive ned, men sette søkelys på en side ved arbeidet som jeg erfarer kan være for lite usatt for diskusjon og refleksjon. Det er dessuten mulig at jeg trekker for vidtrekkende slutninger. Noen områder av materialet vil også få større oppmerksomhet enn andre områder. Det er et bevisst valg å søke lavt over materialet med det resultat at jeg vil sneie over flere temaer. På samme måte velger jeg å støtte meg til ulike teorier, men forhåpentligvis ikke på en for «utvendig» måte. Selv om helhet er sentralt i mitt prosjekt, blir jeg ironisk nok også nødt til å stykke opp og dele inn materialet for lesbarhetens og analysens skyld.

## 1.3 Forforståelse

Alle mellommenneskelige situasjoner er så meningstette og rike på detaljer at det er ikke mulig å oppfatte det hele. Det jeg velger ut, blir mitt unike personlige utkikkspunkt mot verden, en virkelighet som aldri fullt ut kan overlappe en annens. Det jeg ser skiller seg litt fra alle andres der noe stikker seg ut og henvender seg tydeligere fordi jeg har erfart livet nettopp slik jeg har. Slik velger dette meg. Min forforståelse preges dessuten av min personlighet og oppvekst, det livet jeg har levd meg gjennom, opp og inn i og som er en innvevd del av mine fordommer. En viktig del av dette ble gitt meg allerede som barn da jeg erfarte sykdom blant mine nærmeste. Senere har jeg gjort meg erfaringer i ulike roller både som mottaker av tjenester, som datter og mor, og som hjelper: hjelpepleier og ergoterapeut. Teoretisk er jeg bredt forankret både i naturvitenskap og humanvitenskap. I ergoterapi beskrives livet som ”å leve er å gjøre”. I dette ligger det at mennesket har behov for og rett til aktivitet og deltagelse. Sammenheng mellom aktivitet, helse og livskvalitet og at mennesker utvikler seg selv og sine

omgivelser gjennom aktivitet anses grunnleggende. Pasientens ønsker, ressurser, interesser og vaner er både mål og middel, der helse ses på som en utviklingsprosess gjennom mestring. Ergoterapifaget som oppsto i USA rundt 1900-tallet, var på mange måter en motreaksjon til en biologisk-medisinsk tenkning, og det ble her lagt vekt på aktivitetsfunksjoner (ergasis) fremfor medisinske diagnoser. Det ble lagt stor vekt på opplysninger fra pasientens liv (ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta – om – ergoterapi/Historie).

Min konstruerte persepsjon bunner på denne måten i en syntese av mitt personlige og faglige liv, en filtrering gjennom forforståelse og temperament og som er så selvsagt at jeg ikke lenger ser det. Slik subjektiv fortolkning kan jeg ikke fri meg fra, men jeg vil forsøke å vise hvorfor jeg tenker som jeg gjør. Det *jeg* ser, overser eller finner sannsynlig, er altså ikke «sannheten», men et resultat av tenkning fra mitt ståsted.

## 1.4 Bakgrunn og kontekst

Denne masteroppgaven belyser hvordan pasientens egenart kan leses frem i journaltekster i en dagavdeling ved et palliativt senter. «Hospicefilosofi» og begrepet «total pain» forstått som helhet, står spesielt sentralt som bakteppe. Andre filter som påvirker min forståelse av materialet, er den teknologiske og idéhistoriske utvikling samt økonomiske føringer. Også utviklingen i det ergoterapeutiske fagfeltet og fagområdets ståsted påvirker min forståelse av materialet.

## 1.5 Utvalg

Jeg valgte seks tilfeldig utvalgte pasientjournaler som tilhørte innskrevne pasienter ved dagposten på det tidspunktet jeg startet prosjektet. Det forelå da godkjennelse fra alle nødvendige instanser. Alle utvalgte skulle ha vært innskrevet ved dagposten i minimum tre måneder. Jeg ønsket en jevn fordeling mellom kjønn og størst mulig spredning med tanke på utdanningslengde, kulturtilhørighet, alder og sykdomshistorie. Utvalget er altså basert på pasienter som har vært innskrevet ved avdelingen. Et kriterium var at pasientene måtte være mentalt klare. Ønsket var å søke mest mulig bredde og spredning i fortellerteknikk og innhold ettersom jeg ønsket å lete etter det særpregede og unike hos den enkelte pasient.

Forespørselen om deltagelse skjedde ved at en assistent henvendte seg til den enkelte pasient ut fra inklusjons- og eksklusjonskriteriene som jeg hadde definert på forhånd. Det ble gitt

muntlig og skriftlig informasjon om studien, og de som sa seg villige til å delta, gav tilbakemelding på det ved at de leste og skrev under på den utarbeidete samtykkeerklæringen (se vedlegg 3). Det ble gitt informasjon til deltagerne om at de underveis i forløpet hadde mulighet for å trekke seg fra studien.

## 1.6 Begrepsavklaring

I oppgaven brukes betegnelsen *skriver*, om alle som skriver i journalen, uavhengig om det er en sosialarbeider, terapeut, pleier eller lege. Betegnelsen skriver er synonym med helsearbeider, utenom i sjeldne fall der det fylles inn en ferdig formulert setning på vegne av en prest.

## 2 Teoretiske perspektiver

Prosjektet mitt går ut på å nærlese tekster som omhandler pasienter under behandling på en dagavdeling ved et palliativt senter. Jeg vil derfor starte med å fundamentere konteksten som tekstene er skrevet innenfor.

### 2.1 Hospicefilosofi

Hospicefilosofien, som bygger på et holistisk og humanistisk menneskesyn med en antiautoritær holdning, ble utarbeidet av legen Ciceley Saunders i Storbritannia på 1960-tallet. Denne tenkningen er en aktiv motvekt til teknologiseringen og fremmedgjøringen av døden. I denne tenkningen er det mennesket og ikke sykdommen som er i fokus. Døden løftes frem som en naturlig del av livet. David Tasma, en polsk flyktning og venn, ble en stor inspirasjon for Saunders. Da han døde, gav han en pengegave som skulle «be a window in your Home» (Strømskag 2012 s.34). I 1967 startet det første moderne hospicet, St. Christophers Hospice i Storbritannia, 19 år etter at Saunders mottok gaven.

Saunders bygget sin filosofi på to grunnpilarer: helhetlig pleie og et bredt tverrfaglig team. Det ledende sentreringspunktet var enkeltmenneskets livssituasjon og egenart, dets behov og ønsker. Bevisstheten om kompleksitet rundt og i den enkelte person der pasienten ledet an både takt og retning. Saunders kalte denne mangesidigheten «total pain». Betegnelsen har til hensikt å løfte frem betydningen av å favne *alle* sider av et menneskes smerteopplevelse; ikke bare den fysiske smerten. Det er ikke bare kroppen, men hele mennesket som lider, fordi ingenting bare er enten fysisk, psykisk eller åndelig (Strømskag 2012 s.43).

Målet er å legge til rette for at pasienten skal erfare best mulig livskvalitet i det livet han har. Han må oppmuntres til selvråderett og til å være aktør i sitt eget liv. Saunders var påvirket av samtidens vekt på det enkelte individ, slik at «det gode liv» også innebar å beholde sin personlighet og ta egne valg på tross av sykdom. Hun så at hvis en person ikke lenger fikk benytte sin egen vilje, kunne det øke hans lidelse. Det enkelte menneskets subjektive opplevelse og livssituasjon måtte derfor styre alle sider ved behandlingen, helt fra første utredning til kontroll av behandlingseffekt. Hun la også vekt på at mennesket er noe mer enn bare enkeltdeler, og forfektet troen på at livet er mer enn det synlige og det som lar seg fange

opp. For å kunne lindre anså hun trygghet og mest mulig forutsigbarhet, kontinuitet og åpen kommunikasjon mellom alle involverte som nødvendig (Thoresen 2001).

Saunders (2003) la vekt på fagutvikling og forskning innenfor smerteopplevelse og smertelindring. Målet var å finne frem til forbedrede metoder for diagnostisering og behandling av smerter. Hun publiserte selv en mengde artikler og bøker opp igjennom eget yrkesliv (Thoresen 2001 s.10, 23). Hun la hun vekt på at blikket aldri skulle slippe pasienten, og at all behandling skulle være preget av menneskelig nærhet og omsorg, og ikke av teknikk alene. Helsepersonells kunnskaper og ferdigheter skulle preges av bestemte holdninger, emosjonell og sosial kompetanse, slik at teknologi og medmenneskelighet kunne utfylle hverandre. Hun var opptatt av pasientens psykiske og åndelige behov og hevdet at å lindre er mer enn å utføre behandlingsprosedyrer. Hun slo derfor fast at en hospiceutøver ikke bare er en «*symptomatolog*», og at det ikke er et motsetningsforhold mellom å utvikle og forbedre medisinsk prosedyrer og omsorg. Omsorg innebærer ikke bare å frigjøre pasienten fra smerte og lidelse, men å forstå ham, forstå lidelsen og ensomheten og aldri svikte ham. Hun mente at det hellige i livet ligger nedfelt i hvert menneske, og at det er viktig for helsepersonell å tilby sitt nærvær, være nysgjerrig på den enkeltes liv, være stille og lytte. Helsearbeideren skulle være en medvandrer og assistent, for å oppfylle den døendes ønsker (Thoresen 2001).

Saunders anså relasjoner og det levde livet som betydningsfullt. Filosofien minner om at et menneske alltid er mer enn sykdom og at ingen sykdom rammer det enkelte menneske alene. Den døende måtte således få beholde og utvikle sin bakgrunn og sine relasjoner. Hun bekreftet at alle pasienter er unike, udelte og komplekse med sine spesielle liv, og at mennesket trenger å beholde sin egen identitet. Det var derfor sentralt for henne å favne arbeid med pårørende og andre som pasienten hadde relasjoner til. Saunders tilbrakte selv mye tid på sengekanten til pasienter, og bidro til at pasientens tanker, gleder og bekymringer fikk komme frem. Slik ble også den nære, sanselige kontakten og relasjonen mellom hjelper og pasient gitt betydning (Strømskag 2012 s.37, Thoresen 2001).

Hun understreket behovet for hjelperens vilje til selvrefleksjon og mot, fordi vi alle må ta innover oss at vi som mennesker lever under samme grunnvilkår; som innebærer at vi lever som dødelige. Samtidig så hun det som viktig å skille mellom den syke og seg selv og ha en nødvendig avstand for å kunne hjelpe. Hun hevdet at «we have to learn how to feel 'with' patients without feeling 'like' them if we are to give the kind of listening and steady support that they need to find their own way through» (Saunders 2003, s. 3).

Saunders hevdet at mens et menneskes sinn og ånd tiltar i styrke og modenhet gjennom livet, kan det se ut til at legemet blir svakere på veien mot døden. Veien mot døden beskriver hun som en individuell reise, forskjellig fra person til person. Alle mennesker har både ressurser og begrensninger, og alle mennesker har samme verdi, uavhengig av livsfase og funksjon. Hun forfektet at pasientene burde hjelpes til å dø fredfylt, men også til å leve helt fram til døden gjennom «de små tings kunst». Saunders døde selv av kreft på St. Christophers i 2005 (Thoresen 2001).

I det følgende beskrives litt av fagfeltet lindrende behandling. I takt med endringer i helsetjenesten og samfunnet er det mulig også å se ulike strømninger i det palliative feltet.

## 2.2 Hospice dagavdeling

I boken *Palliative Day Care in Practice* (Hearn og Meyers 2001 s.6) fremheves det at tilrettelegging av aktivitet er grunnlag for god livskvalitet gjennom sosial interaksjon, gjensidig støtte og vennskap, kreative og terapeutiske aktiviteter. De anser mangfold, kompleksitet og fleksibilitet som sentrale verdier ved en palliativ dagavdeling.

Dagtilbud kan være medisinsk orientert med større eller mindre vekt på psykososiale sider. Dagsenteret Hospice Lovisenberg startet som et 3-årig prosjekt med midler fra Oslo kommune og staten (Støvring, 1997). Det ble lagt ned et betydelig arbeid i å operasjonalisere verdiene som tilbudet skulle fundamenteres i. Kjerneordene, vekst, inspirasjon, kreativitet og fellesskap, ble valgt som sentreringselementer å arbeide etter, et akronym VIRF for en slags indre og ytre helhet (Jørgensen og Nybø, 1998). I faglig veileder (Helsedirektoratet, IS-2101) for palliasjon i Norge i dag omtaler dagtilbudet som et *medisinsk* tilbud. Likevel er det mulig å se rester fra mer psykososial vektlegging fra oppstarten, i ulike tekster. «Dagbehandling betegnes som et medisinsk tilbud, der kartlegging, vurdering og innsats i forhold til symptomer og problemer med tanke på til fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle sider» men kan også omfatte «tilbud av mer sosialmedisinsk karakter for å fremme mestring, samt ulike trivselstiltak», viser dette (Norsk forening for palliativ medisin, 2004 s.29). Her forklares dagbehandling på palliativt senter som et tilbud som er aktuelt for pasienter med et moderat behandlings- og omsorgsbehov og lavt pleiebehov. Dagbehandling fremheves her som et tilbud som kan bidra til opplevelse av god symptomlindring og til å klare seg lenger hjemme. I den første årsmeldingen skrevet for Hospice Lovisenberg står det at «det er et

hovedanliggende med tid til omsorg og å skape et godt og trygt miljø for pasienter og pårørende gjennom aktivisering, stimulering og adspredelse» (1995). Jørgensen (2005 s.17) beskriver tilbud om meningsbærende aktivitet som hobbyaktiviteter, skriveverksted, billedterapi, trim, avspenning, band, bading, boblebad, utflukter og markering av høytider. I 1996 skriver lederen for dagsenteret, Sølvi Jørgensen, om at det dreier seg om nestekjærlighet i praksis. Ønsket er å ta vare på de svakeste i samfunnet, de som ikke lenger kan yte sitt til «felleshusholdningen». I mai 1999 skrev den samme lederen at behandling på et hospice skal gi stort rom for fantasi, ettersom filosofien bærer i seg en radikal utfordring i «elsk din neste som deg selv», slik det står beskrevet i lignelsen om den barmhjertige samaritan i Bibelen (Lukas 10: 25–37). Jørgensen la vekt på at hospicet skulle fastholde en praksis som ikke er objektiverende, men som ivaretar subjekt-subjekt-relasjonens likeverdighet. Definisjonen på helse forstått som «menneskets evne til å mestre de påkjenninger livet gir» legger grunnlag for hennes appell om å søke å forstå pasienten gjennom å ta høyde for romlighet, tidslighet, kroppslighet, samværen, stemthet og historiskhet. Samtidig balanserer hun dette store kravet til innlevelse mot spørsmålet om det er mulig å bli for idealistisk og grenseløs (Jørgensen 1999).

## 2.3 Dokumentasjon på Hospice dagavdeling

Da dagposten ved Lovisenberg sykehus startet opp virksomheten i 1994, var kjerneordene (se 2.2) viktige sentreringspunkt i dokumentasjonen. Det ble benyttet åpne dokument uten særlige krav til tekstenes innhold eller form der det ble skrevet for hånd. Dokumentasjonen til den enkelte pasient besto av et hefte i A4-format som ble samlet i en perm for alle pasientene ved avdelingen (ifølge Ellingsen, 2013[samtale]). I 1998 startet sykehuset med elektronisk pasientjournal (EPJ). Det var en gradvis overgang fra papir, og i 2001 innførte sykehuset journalsystemet *Distribuert Informasjons- og Pasientdatasystem i Sykehus*, «DIPS» (Kaltenborn 2009 s.251). Hospice Lovisenbergs dagpost tok i bruk den elektroniske journalen i 2003. Dagposten benyttet «sykepleierinnkomst elektiv» ved «innskriving. Dette datasystemet hadde en ferdig struktur, og denne ble utgangspunktet også i den lokalt utarbeidede dokumentstandarden ved sykehuset. I tillegg ble det nyttet forløpende notat, skrevet i fritekst, der noen av dem som skrev, knyttet teksten til funksjonsområder. Våren 2009 ble det foretatt en koderevisjon ved dagposten for å se på dokumentasjonen i forhold til kravene stilt i IS-1520 «Innsatsstyrt finansiering 2008» og retningslinjer for bruk av palliativ



takst Z 51.50 ved dagpost. Resultatet av revisjonen ble strengere krav og endring av dokumentasjonen ved avdelingen, i tråd med disse kravene (Analysesenteret 2009). Det ble derfor utarbeidet nye standardiserte kartleggings- og behandlingsplaner. Da jeg startet opp mitt prosjekt besto dokumentasjonsparken av standardiserte kartleggingsnotat, standardiserte behandlingsplaner, ukenotater etter tverrfaglige møter, ferdige formulerte fraser som omhandlet tilbud til pårørende, fortløpende notater fra den enkelte helsearbeider og utfylling av et spesielt registreringsskjema (The Edmonton Symptom Assessment System, ESAS, se pkt. 2.9) som ble fylt ut hver gang pasienten kom til behandling (se vedlegg nr. 6).

## 2.4 Idehistorisk utvikling av pasientjournalen.

I det følgende viser jeg noen idehistoriske trekk ved journalgenren. Det er umulig å yte historien rettferdighet i mitt lille materiale. Jeg må nøye meg med noen utvalgte historiske linjer for å vise journalteksters utvikling gjennom kultur, tid og sted, der gammelt og nytt blandes til nye forståelser. Jeg har begrenset meg til å vise noen typiske fenomen ved genren som har vist seg relativt stabile over tid.

I senere tid har journaltekster fanget forskeres interesse. Fra idehistorisk hold har Eyvind Engebretsen (2006) studert tekster skrevet innenfor barnevernet, mens litteraturviteren Petter Aaslestad (2007) har studert fortellerrollen i psykiatriske journaler ved Gaustad Sykehus i perioden 1890–1990. Store deler av det jeg begrunner idehistorien med, har bakgrunn i deres arbeid.

Idéhistorie er en tverrfaglig og flerfaglig beskjeftigelse som viser tankehistoriens vandring over landegrenser og kontinent, der gammelt og nytt eltes sammen til nye forståelser.

Idéhistorikeren Berg Eriksen forstår idéhistorie som en tankehistorie – et tekstfag som undersøker språkbruk. Han hevder at det er avgjørende for en god idéhistoriker å finne det karakteristiske, representative og særegne og å skille dette fra det andre. Det å lete etter tegn i teksten og få frem synlige og usynlige sammenhenger, er selve «nervetrådene» eller «historiens ryggrad» (Berg Eriksen 2003 s.22). Tekstene *må* fikse noen utvalgte nedslag, veikryss eller fenomen.

Ulike tidsepoker preges av sine ideologier, idealer, stilarter og moral. Samfunnets oppgangs- og nedgangstider setter tekstlige spor både i form og innhold og hver tid og kultur preges av sine kontekstuelle forståelser. Tankesett kjennetegnes nettopp av å være i bevegelse og

endring på tross av at de samtidig oppfattes som et stabilt sett «sannheter», normer og regler innenfor en gitt tid og kultur. Man kan derfor ikke skrive om en tidsepoke uten å ta høyde for hva som var de rådende tanker i tiden og samfunnet for øvrig. Tendenser, linjer og grenser for de ulike periodene er på ingen måte absolutte. Utviklingstrinn kan være lange eller korte, glidende eller overlappende. Trekk oppstår for så å forsvinne og komme tilbake i en litt forandret form. Noen tanker glir over og farger senere epoker, mens andre kjennetegn forsvinner og kommer aldri igjen. Noen ganger endrer tanker fullstendig retning, andre ganger sluttet sirkelen helt (Berg Eriksen 2003). Faglige, økonomiske og ideologiske argumenter veves sammen og blir «selvsagte», «fornuftige» og «naturlige», fordi de speiler det innforståtte og representerer en hel serie ideologiske forutsetninger (Berge et al. 2003). Manglende folkeskikk og dannelse, interesse og empati hevdes å kunne leses frem som konstant tilstedeværende i pasientjournaler. Aaslestad (2007 s.23, 48) sier at journalene gjennom alle tider har vist en blanding av skriveres dumhet, intelligens, hat, varme og skrivekyndighet.

Det finnes noen store paradigmer i idéhistorien. Det førmoderne var preget av kollektive tenkemåter. Det står i motsetning til modernismen og opplysningstiden, der fokus ble vendt mot det rasjonelle og individuelle. Postmodernismen kjennetegnes av et nytt språk og omtales derfor ofte som «den språklige vending» (Brekke 2006 s.57). Det samme gjennombruddet førte til en abstrahering av det konkrete (Sandmo et al. 1999). I starten av helsevesenet ble det skrevet lite, og det var bare pålagt å føre notat ved endring. Aaslestad (2007 s.58) viser til store årbøker av skinn der hver pasient fikk tildelt en side hver. Etter hvert ble det ført flere notat og det ble innført mapper. Den papirbaserte journalen har blitt avløst av elektronisk journal, og i dag kjennetegnes pasientjournalen av en mengde informasjon: tekst, bilder, foto og filmer. Fordi det kan bli enorme mengder tekst, er det i dag i ferd med å innføres kjernejournaler, der den mest sentrale informasjonen ligger tilgjengelig på nett for hjelpere i ulike deler av helsetjenesten (Dommerud og Tjernshaugen 2010 s.2).

Pasientens stemme har hatt ulike roller og plass i den medisinske historie. På 1700-tallet undersøkte ikke legen pasienten fysisk, men sammenholdt balansen mellom de fire kroppsvæsker med pasientens fortelling (Wifstad 2004). Samtalen og pasientfortellingen var da det sentrale, men etter hvert gikk fokuset over mot kroppen. Legens blikk vendte seg gradvis bort fra pasientens forklaringer og lengre og lengre «inn i kroppen». I dag har pasientfortellingen oftest liten plass i journalen. Med modernismen har det medisinske idealet

blitt å skrive ut fra et rent og fortolkningsfritt blikk, der helsearbeideren beslutter hva som anses relevant og nødvendig ved å vise til objektive funn (Bondevik og Kveim Lie 2007 s.19). Den vitenskapelige diskurs er derfor rensert for det semiotiske og fremstilles med et rent symbolspråk (Kristeva og Engebretsen 2010). Sykehuset har også gjennomgått endringer, fra å bli sett på som en utvidelse av fattigvesenet frem til slutten av 1800 tallet til å bli et lovregulert tilbud til hele befolkningen. I dag snakkes det om rettigheter, prioriteringslister og ventelistegaranti. Lang liggetid på sykehus er byttet ut med poliklinisk behandling, og tidligere tiders høye dødelighet er erstattet av etiske debatter om grenser og vurdering av kost-nytte (Kaltenborn 2009 s.214).

Den systematisk skrevne journalen utviklet seg til å bli en egen genre utover det attende århundret (Bondevik og Kveim Lie 2007). Jeg vil nå forsøke å vise noen klassiske eller vedvarende trekk som kjennetegner genren.

## **2.5 Vedvarende trekk ved genren**

### **2.5.1 Dannelse og lydighet**

Aaslestad (2007) viser til at helsearbeideren i tillegg til å beskjeftige seg med kropp og sjel, også har hatt en tydelig oppdragende rolle. Adferd og sosialt liv og det å oppmuntre pasienten til virksomhet har stått sentralt. God oppførsel kunne være fravær av dårlig oppførsel.

Lydighet og dannelse ser til alle tider ut til å ha blitt koblet sammen med å være sosial innstilt og å like kroppslig utfoldelse. Lydighet har blitt belønnet med bedre behandling, ulydighet med straff eller tap av goder. 1830-tallets «moral treatment» gikk ut på å gi god oppdragelse, der pasientene skulle behandles som gjester på små institusjoner. Ideologien var en kritikk mot samfunnets institusjoner, et angrep på urbaniseringen, teknikken, skolen og familien. Institusjonene skulle være et forbilde for det større samfunn der et godt sykehusmiljø med god miljøterapi skulle gjøre mennesker «normale». Aaslestad (2007 s.21, 23) viser hvordan det ved opprettelsen av Gaustad sykehus ble arbeidet bevisst for å gjøre asyl og livet der trivelig. Ved siden av den sosiale siden var arbeidsvirksomheten sentral. Arbeid ble sett på som det beste behandlingsmiddelet, og pasientene deltok derfor i asyls vanlige drift med vedshugging og husarbeid, arbeid i asyls gårdsbruk og gartneri. Det måtte ikke stilles spørsmål ved asyls overordnede autoritet, og i reglementet omtales «ubetinget underkastelse» som en forventning. Innordning og disiplinering var med dette en implisitt del

av behandlingen. Sosial forskjellsbehandling var systematisert og en naturlig og sammenvevd del mellom det syke og det sosiale. Mennesker fra lavere sosial klasser har opp til nyere tider vært sterkere knyttet til patologi enn mennesker av høyere rang, sistnevnte har imidlertid oftest blitt tildelt mer tekst. Slik blir det tydelig at pasienters egenskaper og sosiale forhold har vært del i en total sykdomsforståelse (Aaslestad 2007 s.74, 122). Garantien for å være frisk eller friskere var å være «ordentlig» og «flittig», og det høyeste behandlingsmålet var da (som i dag) å få folk i arbeid. Slik ble pasientens holdning og opprettholdelsen av normene det viktigste. Det ble formidlet hva den andre følte og sa ut fra et allvitende autoralt perspektiv og det var i all hovedsak ytre forhold som ble omtalt. Til alle tider har helsearbeideren kunnet vise strenghet dersom pasienten ikke samarbeider.

## **2.5.2 Fravær av subjekt**

Et særtrekk i hele hundreårsperioden er at subjektet er utelatt og at det sjelden benyttes «jeg» i journalen. Aaslestad (2007 s.71, 76) viser til tekster skrevet fra 1890-tallet der han fant at skriveren presenterte pasienten som et evigvarende «er». Det ble ansett at identitet og muligheter ble tildelt ved fødselen, og at et anonymt kollektiv av øvrighetspersoner bestemte hvordan mennesker var ut fra personens bakgrunn, navn, slekt, eiendeler, yrke, geografisk tilhørighet og eiendom. Bondevik og Kveim Lie (2007 s.219) kaller disse grove karakteristikkene som portrettfragment, mens Aaslestad (2007 s.74) får assosiasjoner til stiliserte Bjørnsonske bondefortellinger. Engebretsen (2007 s.81) viser til at mange av de samme trekkene fortsatt fantes i barnevernsjournaler i senere tid. Også her var det vanlig å opplyse om navn på foreldre, deres stilling og andre sosiale forhold, noe som til sammen utgjorde hovedtrekkene som alt annet ble sett i lys av. Identitet var noe som ble tildelt ved fødselen og som besto i statiske og karakteristiske grunntrekk. Slik ble pasienten gitt karakteristikk som «snill» eller «ond», «doven» eller «flink» (Aaslestad 2007 s.74). Journalene kjennetegnes av at personene som er involvert, ikke synes fordi reaksjoner aldri skrives frem. Dette trekket er spesielt fremtredende i noen tidsepoker, men går likevel igjen til alle tider etter opplysningstiden (Bondevik og Kveim Lie 2007 s.225). Engebretsen (2007 s.161) beskriver skriveren i 1980-tallsjournalen med stikkordene dialog i historien og monolog i fortellingen. Skriveren fremstår uten et jeg, og subjektet i setningen hoppes over. Handlingen kommer dermed i fokus. Dette er det samme som Aaslestad (2007) fant i de eldre psykiatriske journalene. Uttrykk som «tverrfaglig» og «sosialkontorets vurdering» skjuler den individuelle skriveren. Skriveren henter ryggdekning fra et institusjonelt fellesskap og blir et

talerør for kollektivet. Dette skaper frem et skille mellom «de» og «vi». 1980-tallsjournalen beskrives med stikkordene spilleregler i dialogen og frivillig tvang (Engebretsen 2006). Kontraktsspråket utsletter individet og skaper frem et «vi» der enighet og avtaler tar over. Skriver og pasient kan paradoksalt på samme tid fremstå som en og samme der de utgjør et «med» eller et «møte». Skriveren får frem en forståelse av å ha innsikt i den andres opplevelser, et tett og nært samarbeid og en jevnbyrdig relasjon. Samarbeidet er imidlertid bundet av bestemte strategier og med elementer av tvang der det er helsearbeideren som definerer hvordan og hva det skal samarbeides om. Det gir inntrykk av å være en slags dannet overenskomst der pasienten er uten reell mulighet til å takke nei (Engebretsen 2006).

### **2.5.3 Kausale forklaringer**

Bondevik og Kveim Lie (2007 s.71,124) og Aaslestad (2007 s.96) skriver at journalgenren kjennetegnes av tekst som suggererer årsakssammenheng. Sykdom som gåte gjør det mulig å grave frem og finne selve årsaken til den enkelte plage eller sykdom. Årsakssammenhenger suggererer ulike forklaringsmodeller ut fra hvordan virkeligheten forstås. Økt kompleksitet og mangfold danner grobunn for nye diskusjoner og ideologi, hva som er «normalitet» og hva som er sykt. Aaslestad (2007) var overrasket over i hvor stor grad samfunnet har formet både formen og innholdet i journalene, i hvilken grad tanker i tiden gav avtrykk i journalen og preget hvordan pasienten kom til syne. Terrorangrepet 22. juli 2012 aktualiserer at det også i dag eksisterer ulike forståelser av hva som anses som politisk motivert ut fra et ideologisk ståsted og hva som anses som patologisk (Sørensen 2012, Vikås 2013).

### **2.5.4 Målrettet arbeid**

Et annet og vedvarende trekk ved journalgenren er å arbeide målrettet og ikke la seg avlede. Aaslestad (2007 s.64) og Bondevik Kveim Lie (2007 s.128) viser hvordan hele hundreårsperioden kjennetegnes av at man ikke går inn i den sykes forestillingsverden men står fast på å opprettholde orden ved hjelp av målrettet ytre styrt handling og kontroll. Mennesker i utkanten av samfunnet, slik både den gale og den døende lever i et slags grenseland, ser ut til å kreve beslutsomme og «stive» omgivelser. Helsearbeiderens målrettethet og uvilje mot å stoppe opp og la den indre tankeverdenen komme frem gjør at det avbildes et ytre bilde av pasienten som statisk tilstedeværende. Slik holdes det fast på det forhåndsbestemte. Unntak fra dette er 1920-tallet med sine laboratorieundersøkelser og 1970-

tallet med oppvekst av terapeutiske samfunn sier Bondevik og Kveim Lie (2007 s.125, Aaslestad 2007 s.64).

### **2.5.5 Det tidløse**

Det er ikke alltid tidsmessig overensstemmelse mellom språket i journaler og verden utenfor. Det som skrives i journalen kan fremstå som foreldet og byråkratisk. Tilstivnede og uforanderlige tekster viser en genre med mange (Aaslestad 2007, Bondevik Kveim Lie s.131). Fagterminologi får frem et repetitivt vokabular og omfattende bruk av standardformuleringer. Tidlige journaltekster var preget av en ekstrem statiskhet, noe evigvarende, der ting ble beskrevet som uavgrenset i tid gjennom begrep som «i det siste». Tekster ble ført ved endringer i pasientens tilstand oftest til det verre og ved utskrivelse i form av vendinger som: «utgått forbedret» eller «utgått helbredet» (Aaslestad 2007 s.62, 74, Bondevik Kveim Lie 2007 s.121).

### **2.5.6 Fokus på deler av mennesket**

Journaltekster har ofte fokus på deler løsrevet fra individet. Aaslestad (2007 s.63) hevder at en gneldrende stemme derfor kan bli overordnet personen. Ambisjoner om å skrive vitenskapelig ved hjelp av beretninger nådde ikke gjennom i medisinenes stadig strengere kriterier for å bli betraktet som medisinsk vitenskapelig (Bondevik og Kveim Lie 2007 s.21). Medisinenes krav til objektivitet frembrakte stadig strengere kriterier for å bli betraktet som medisinsk vitenskapelige, og det rasjonelle kom i høysetet (Berkaak og Frønes 2005). Ytre adferd kom dessuten i fokus på grunn av lovens krav om å journalføre endringer i pasientens tilstand (Aaslestad 2007 s.67).

Jeg vil nå gå over til å vise noen linjer i den idehistoriske utviklingen når det gjelder opprettelse av behandling for døende mennesker.

## **2.6 Den palliative idéhistorien**

Cathinka Guldborg, som var Norges første utdannede sykepleier og stiftet den første utdanningen i landet, avsatte for snart hundre år siden 100 kroner for å fremme arbeidet for kronisk syke og døende. Cicely Saunders gav derfor nytt liv til ideer som hadde sitt utspring i diakonissemiljøet i Norge hundre år tidligere. Både Diakonissehuset sykehus og

Menighetssøsterhjemmet hadde vært opptatt av å opprette et hospice i Norge. I 1984 nedsatte Lovisenberg sykehus en rådgivningsgruppe for alvorlig syke og døende, og arbeidet i denne gruppen endte i rapporten *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker* (NOU 1984: 30). Sammenhengen mellom å være en diakonal institusjon og arbeid med døende ble fremhevet. I 1988 ble palliativ medisin egen spesialitet i England, og samme år ble det nedsatt en gruppe som skulle se på muligheten for å starte opp et hospice i Norge. I 1993 åpnet Sunniva Hospice ved Diakonissehjemmets sykehus i Bergen, og året etter, i 1994 startet Hospice Lovisenberg med dagsenter. Oslo kommune og staten gikk sammen og bevilget penger til prosjektet. Opprettelsen fikk en blandet velkomst etter diskusjoner om det som enkelte kalte «dødshospital» (Jørgensen 2005 s. 61). Hospice Lovisenbergs døgnavdeling åpnet i 1997, samme år som *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan* (NOU 1997: 20) ble utgitt. Denne ble fulgt opp i 1999 av utredningen *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende* (NOU 1999: 2). I 2003 organiserte Lovisenberg sykehus seg i klinikker, og Lovisenberg Hospice har etter dette vært en enhet under medisinsk klinikk.

Regionale kompetansesentre fikk ansvar for å være spydspisser ut mot sin region. I Norge ble en anestesilege i 1998 anklaget for å ha tatt livet av en pasient. Denne såkalte Bærum-saken skapte store bølger i årene i 1998–2002. Dette resulterte i at Den norske legeforening utarbeidet en nasjonal standard for palliasjon, som også inneholdt retningslinjer for lindrende sedering (Norsk forening for palliativ medisin 2004). I 2003 ble diagnosekoden Z51.50 innført til bruk ved opphold der hovedfokus i pasientbehandlingen har vært palliasjon. Innføringen av denne diagnosekoden gjorde at det ikke lenger var ulønnsomt for sykehus å behandle døende. Nasjonale faglige retningslinjer ble utarbeidet av en tverrfaglig sammensatt gruppe i 2007. Denne har senere blitt revidert flere ganger, senest i 2013 (Helsedirektoratet 2013: *Nasjonale faglige retningslinjer. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*). Palliativ medisin regnes enda som en nytt fagfelt og akademisk disiplin. Samtidig har fremveksten av tilbud ført til et behov for å avklare ulike ståsted. I 2012 kom det en bok med navnet *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*, skrevet av anestesilegen Kjell Erik Strømskag (2012). Han beskriver historien som sammensatt, der både humanistiske ideer og medisin, enkeltpersoner, folkelig engasjement og akademiske fag har virket inn. I grove trekk beskriver han en utvikling fra frivillighet til fag, et fagfelt som har gått fra å være en bevegelse til å bli en fagspesialitet (2012). Hospice Lovisenberg har i dag en selvforståelse som fremkommer i utsagnet «Hospice Lovisenberg skal være en lindrende enhet bygd på hospicetradisjonen, og eksisterer i spenningsfeltet

mellom denne og den palliative medisinen» (Hospice Lovisenberg, Fokusverdier 2009). Dette tilkjenner et praksisfelt som er i bevegelse.

## 2.7 Datateknologisk utvikling

Også den datateknologiske utvikling har medvirket til et paradigmeskifte i måten å drive tekstlig helsehjelp på.

De store EDB sentralene på 70 tallet ble erstattet av bærbar PC fra midten av 80-tallet. På 1990-tallet ble datateknologien for alvor introdusert. Journalens ytre form endret seg fra håndskrift til skrivemaskin og videre til PC til en stadig mer velordnet layout. Elektronisk pasient journal, EPJ, dukket opp som begrep etter som journaler gikk over til å føres elektronisk. Tidligere kardex og mapper ble erstattet til fordel for standardiserte datasystem, slik som Gerika, Unik og DIPS. Dette skjedde over et lengre tidsrom fra de første institusjonene som startet opp allerede på 80 tallet til de siste etter år 2000. Digitaliseringen førte til behov for klargjøring og retningslinjer. Lover, forskrifter og rundskriv er også med å forme bakteppet for tekstene.

## 2.8 Lovverk

Det finnes flere lover, forskrifter og anbefalinger som regulerer krav om dokumentasjon. *Lov om helsepersonell*, *Lov om pasientrettigheter*, *Lov om spesialisthelsetjeneste* og *Pasient journalforskriften* er noen av disse (Helse og omsorgsdepartementet 2001).

Begrepet *pasientjournal* omfatter journaler som føres i alle typer virksomheter hvor det ytes helsehjelp. *Lov om helsepersonell* §40 første ledd slår fast at journalen skal føres i tråd med god yrkesskikk og skal inneholde *relevante* og *nødvendige* opplysninger om pasienten og helsehjelpen. Journalen skal først og fremst være et redskap for å sikre at pasientene får forsvarlig helsehjelp. Det skal også være et juridisk dokument og en kilde til informasjon for pasienten for å forstå egen helsetilstand og den behandling pasienten har gjennomgått.

Begrepet *helsepersonell* er definert i *Lov om helsepersonell* §13 som utfører av handlinger nevnt i definisjonen *helsehjelp*. *Helsehjelp* er definert som «handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie og omsorgsformål» jamfør *Lov om helsepersonell* §3. Begrepet *pasient* defineres som «en person



som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (*bruker – og pasientrettighetsloven* §1-3).

Journal, sykejournal og pasientjournal regnes som synonymbetegnelser og har etter hvert gått over til å kalles pasientjournal angivelig på grunn av ønsket om å endret fokus fra sykdom til personen (Kaltenborn 2009). Lovisenberg Diakonale Sykehus benytter dokumentasjonssystemet DIPS (se pkt. 2.9).

Helsepersonell har et selvstendig ansvar for å føre journal i samsvar med lovens og forskriftens krav og virksomheten har ansvar for å legge til rette for dette (*Lov om spesialisthelsetjeneste* §3-2). Journalene skal føres på et språk som forstås av alt helsepersonell samtidig som det påpekes at innarbeidede faguttrykk naturligvis kan benyttes. Journalsystemet skal være felles for hele virksomheten og føres fortløpende (*Lov om helsepersonell* §39). *Helsepersonellovens* §46 omhandler elektronisk pasientjournal. KITH, Kompetansesenter for IT i helsevesenet gir anbefalinger om journaltekster (Helsedirektoratet 2013, IS-2081). *Forskrift om pasientjournal* trådte i kraft 1 jan 2001, samtidig med de fire nye helselovene. Foreskriften gir pålegg til den skriftlige helsehjelpen herunder dokumentasjonsplikt, innhold, retting, ansvarlig, oppbevaring og arkivering. Innholdet i journalen presiseres i § 8 der det listes opp hva som defineres som nødvendig og relevant (Helse- og omsorgsdepartementet 2001).

Elektronisk kommunikasjon skal være den ”normale” måten å kommunisere på også når det gjelder tilgang til egen journal (St.meld. 47(2008-2009)). Det er pasienten som er ”eier” av journalen. Hovedregelen er at pasienten har rett til innsyn i egen journal uavhengig om opplysningene er elektroniske, på papir, film, lyd, videooptak eller annet en rettighet som ble lovfestet i 1980.

Journalen består av to ulike deler der den ene dreier seg om *tekniske standarder* og den andre om *innholdsstandarder*. Det foregår i dag et omfattende standardiseringsarbeid både nasjonalt og internasjonalt E-helse har blitt en samlebetegnelse for all IKT-anvendelse i helsesektoren (Helsedirektoratet 2010). Teknologirådet har satt en ekspertgruppe sammensatt av representanter fra KITH, teknologirådet og nasjonalt senter for telemedisin for å arbeide med dette (Helsedirektoratet 2013, IS-2081). Allerede i St. melding nr.47 (2008-2009) ble behovet for en virksomhetsovergrepene kjernejournal omtalt. Det ble antatt at det skulle tre i kraft allerede i 2012 men først i august 2013 startet et pilotprosjekt bestående av fire kommuner i Midt-Norge (Aftenposten 31.8.13).

## 2.9 Distribuert Informasjons- og Pasientdatasystem i Sykehus (DIPS)

DIPS (Distribuert Informasjon og Pasientdatasystem i Sykehus) er et systematisert oppsett for tekster med egen innholds arkitektur. Alle sammenfatninger i en egen gruppe, tekstjournaler i en annen, prøvesvar i neste og så videre. Alle disse hoved overskriftene kategoriseres fortløpende etter bokstavene i alfabetet: A - K. Hver gruppe forgrener seg videre i en rekke underliggende dokumenttyper. Disse nummereres med tall. Kategori B, som inneholder tekstjournaler lister i tillegg opp ulike yrkesbenevnelser: lege, ergoterapeut, sykepleier og så videre. Bokstaven S og P skiller mellom tekster skrevet innenfor henholdsvis somatikk og psykiatri. Ett eksempel på hvordan tekstarkitekturen og teksttilhørighet kan komme frem er B 3 S- Ergoterapeut (LDS K: / Fellestjenester / prosjekt og forvaltning / DIPS / Journalgruppeoversikt pr. 05.08.08, se vedlegg nr. 6).

DIPS deler inn helheten i 12 funksjonsområder: 1. kommunikasjon / sanser, 2. Kunnskap / utvikling / psykisk, 3. Åndedrett / sirkulasjon, 4. Ernæring / væske / elektrolyttballanse, 5. Eliminasjon, 6. Hud / vev / sår, 7. Aktivitet / funksjonsstatus, 8. Smerter / søvn / hvile / velvære, 9. Seksualitet / reproduksjon, 10. Sosialt / planlegging, 11. Åndelig / kulturelt / livsstil, 12. Annet / legerelaterte aktiviteter og observasjoner (LDS, Dokumentasjon for Sykepleie 2010, se vedlegg nr. 7).

## 2.10 Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Ved hvert oppmøte på Hospice Dagpost må pasienten fylle ut et standardisert kartleggingsskjema, ESAS – skjema. Her blir pasienten bedt om å rapportere egne symptomer på en visuell analog skala (VAS) der bestemte plager graderes gjennom å tallfestes (se vedlegg 5). Sistnevnte er et krav for å utløse palliativ takst, Z51.50 (Helsedirektoratet 2012, IS-2101). Den norske versjonen inkluderer åtte symptomer pluss ett generelt spørsmål om livskvalitet. Svarkategoriene fremstår i form av en tabell med numeriske rangeringsskalaer som svaralternativ, tall mellom 1-10. Tallene indikerer ulikt styrkeforhold der yttergrensene representerer motsatte ytterpunkt, 0 står for ingen plager og 10 verst tenkelige. Fastsettelse av tallene baserer seg på personens egen oppfatning uten at det foreligger egen ”nøkkel”. Tallene blir referert til av helsepersonell, noen ganger fortolket til tekst i den løpende journalteksten. Skjema inneholder også et kroppskart over kroppens for og bakside der ulike kroppsdelar

avgrenses gjennom stiplede linjer. Kroppen fremstår som en stående skikkelse i anatomisk utgangsstilling der overkroppen viser et hannkjønn mens underkroppen mangler genitalier. Skikkelsen fremstår uten øvrige personlige kjennetegn. Pasientene blir bedt om å skravere deler av kroppen som er smertefulle og beskrive smertene ved å krysse av på ferdig beskrivelser, slik som: stikkende, brennende, verkende samt angi om disse er faste, ustabile eller utløst ved bevegelse.

Det originale ESAS skjema er utarbeidet av Edmund Bruera, og er en forkortelse for Edmonton Symptom Assessment System (Bruera et al. 1991). Dette er et internasjonalt anerkjent verktøy for systematisk symptomregistrering for pasienter i lindrende behandling. Det er gjort ulike erfaringer med skjema i klinikken (Strand og Ellingsen 2007). Den norske versjonen skiller seg fra den internasjonale ved at det norske skjemaet har ekstra spørsmål om munntørrrhet, smerter ved bevegelse i tillegg til tilføyde hverdagsbetegnelser på spørsmålene som omhandler de psykiske symptomene. Det norske skjemaet har imidlertid fjernet den åpne mulighet for den enkelte å fylle inn eget symptom (se vedlegg 5). Studier viser at pasienter vegrer seg for å oppgi psykiske plager fordi dette heftes til psykisk sykdom (Bergh et al. 2011). En revidert utgave, ESAS-r foreligger og anbefales innført i Norge (Bergh et al. 2012).

## 2.11 Økonomi

Det er vanskelig å se bort fra økonomi som del av bakteppet for å forstå tankeendringer. Forutsetningene for sykehusdrift har vært igjennom store endringer i de senere år. Inntil 1972 ble det gitt en fast døgnpris per pasient uansett hva som ble gitt av behandling. Høyt belegg og lange liggetider var derfor bra for økonomien. Fra 1973 kom en ny ordning med offentlige månedlige tilskudd med et tillegg pr. liggedøgn. Dette systemet ble avløst av rammefinansiering på 1980-tallet, da sykehuset fikk en fast sum, uavhengig av hvilken behandling pasienten fikk. I 1997 ble det innført en ordning med innsatsstyrt finansiering (ISF), som er en blanding av rammefinansiering og stykkprisfinansiering ut fra diagnoserelaterte grupper (DRG). Sistnevnte er videreført og er fortsatt måten det tildeles midler til helseforetakene på (Helsedirektoratet 2014, IS-2162). Tanken om å få mennesker ut fra asylene på 1960- og 70-tallet kan sammenlignes med dagens «ut-av-sykehuset-politikk», nå med begrunnelse i økonomi og effektivitet og ikke ideologi (Kaltenborn 2009). Taksten knyttet til palliativ behandling ble innført som én av de ca. 500 diagnosegruppene som ble benyttet i DRG-systemet. Høsten 2008 ble taksten endret etter en innstramning av kriterier.

Endringen har gjort at det ikke lenger er ulønnsomt for sykehus å behandle døende. Nasjonale faglige retningslinjer (Helsedirektoratet 2013, IS-2101) tydeliggjør forventninger som stilles på ulike nivå i helsetjenesten, både med tanke på organisering og faggrupper.

## 2.12 Språk

Ettersom oppgaven går ut på å studere tekster, er det vesentlig å se på språket som benyttes. I min empiri er det mange bidragsytere til tekstene, og det er sannsynlig at det benyttes et sammensatt språk for å beskrive ulike deler av pasientens sykdom og behandling. Jeg vil derfor dykke litt ned i språket som grunnlag for videre analyse.

Alle fortellinger har en grunnstruktur, så også journalgenren (Bech-Karlsen 1998). Bakhtin sier ifølge Blakar at «vi får kunnskap om samfunnet ved å strukturere de i ulike språklige sjangrer» (2006 s. 270). Genren bærer sitt eget minne slik at alle tekster har en tendens til å stivne. Det som skrives, kan derfor ses på som et ekko av noe som «henger igjen» fordi språket både er før oss, utenfor oss og i oss (Neumann 2001 s.54). Kulturelle overleveringer forplanter seg på denne måten fra tidligere tiders forståelser og blir hengende igjen i vendinger og former (Aaslestad 2007). Den sykes tekstthistorie kalles anamnesen, et gresk ord som opprinnelig betyr minne (Askeland og Molven 2006).

En historie må ha en begynnelse, et midtpunkt og en avslutning. Alle fortellinger, også pasientjournalen, begynner «midt i», «in medias res» («midt i tingene») (Krogh et al. 2003 s. 138). Fordi alt ikke kan fortelles samtidig, må tanke- og meningsinnholdet brettes ut over tid. Det er som man gjennom språket kaster tankene sine ut, slik at man kan se dem bedre. Også å skrive er å kondensere tanker, og å skrive kan derfor beskrives som å tenke skrivende (Johansen 2003, Blakar 2006 s.66, 132). Språk er altså ikke noe i seg selv, men et utgangspunkt og et formbart materiale, et råstoff, ei leire eller en deig (Lie 1995). Mangel på ord kan imidlertid lukke menneskers erfaringer inne. Den som ikke blir forstått, kan derfor oppleve å bli forlatt (Svare 2006, Orwell 1950).

Det er ulike meninger rundt forbindelsen mellom tanke og språk. Få vil benekte at det er mulig å tenke uten språk, men språket er samtidig et svært viktig redskap for tanken (Krogh et al. 2003). De hevder at språket former tanken og at språket er tankens etterfølger.

Anstrengelsen ved å formulere seg kan tenkes å fullbyrde tanken. Gjennom å fjerne distinksjoner i språket reduseres derfor både tanker og handling. Standardisering som

utvisking av forskjeller smelter bort avskygninger og maler ensfarget. Språk kan ses på som et redskap for å forstå og organisere egne erfaringer (Anderson og Jensen 2008). Vi er i språket på samme måte som vi er i vår kropp, og hånden er nesten like forbundet med kroppen som munnen (Johansen 2003). Språket har også en tone og et temperament, en takt og rytme (Johansen 2003 s.43)). Engelsrud (2006 s. 86) formulerer seg slik «Det spesielle med språk er at språk kan brukes til å snakke om språk med språk, mens det å male uten maling, å synge uten stemme, å danse uten kropp, ikke er tilsvarende mulig».

Berkaak og Frønes forklarer tegn som noe som viser til eller representerer noe annet enn seg selv (2005 s.13). Ordet er hentet fra det greske ordet for tegn, semion, og semiologien står for læren om tegn. Syntaks dreier seg om hvordan ord kombineres med hverandre mens semantikk kan oversettes med betydningslære. Enkelte språk mangler inndeling og har tegn for hele hendelser fordi det bare kan oppfattes som helhet (Jordheim et al. 2011). Fordi det ikke er mulig å ta inn verden direkte må man gå omveien om sansene og kulturen før det kan tre frem gjennom tekst (Neumann 2001). Semiotikk er en videre måte å definere tegn på, der språket preges av miljøet, kulturen og tiden det brukes innenfor er kjedet sammen i mønstre og å forstå kultur er å forstå disse kodene. Virkeligheten tuftet på en slags felles enighet gjør det nødvendig med symboler og tegn i tillegg til regler for bruk. Studier av språkbruk i kulturell sammenheng og språk som sosial handling, kalles semiologi, eller sosiolingvistikk (Berkaak og Frønes 2005). Kulturen både åpner og lukker for forståelser og gjør kommunikasjon mulig (Bø og Sæther 2004). Som mennesker kommuniserer vi hele tiden, vi «er» kommunikasjon (Berkaak og Frønes 2005 s.16). Klinisk medisin er stor grad en slik semiotisk virksomhet der like tekster gjør det mulig å ende opp med helt ulike bilder av pasienten (Husebø 1992).

Jeg vil nå gå over til å vise et utvalg tidligere studier som jeg opplever som relevante.

## **2.13 Tidligere forskning**

Turid Støvring foretok en studie på oppdrag fra leder på Hospice Lovisenberg dagposten tre år etter at hospice dagpost startet opp. Hensikten var å evaluere prosjektet, vurdere dokumentasjonen og se på driften (1997). Journaltekstene ble beskrevet som beskrivende, der måloppnåelse ble vurdert ut fra pasientens og pårørendes uttalelser. Denne studien ble fulgt opp av et nytt dykk ned i journaltekstene i 2000, der Dahl og Sørbye Wergeland (2003)

foretok en systematisk gjennomgang av pasientjournaler i tiden fra Hospice Lovisenberg ble åpnet og ut år 2000. De fant lite omtale og materiale av det eksistensielle og åndelige i pasientens siste levetid i journaltekstene. De anbefalte økt systematisert oppfølging av symptomer gjennom VAS-skalaer og bruk av kroppskart. Flere tidligere ansatte ved hospiceavdelinger, og også andre, har undret seg over bruken av språket på hospice. Dahl (2003) har stilt spørsmål om vi ganske enkelt mangler et språk for våre erfaringer om døden. Wyller, teolog, ansatt ved teologisk fakultet UIO, hevder at hospicespråket er farget av det objektiverende medisinske tankegodset og mener det hadde vært mer hensiktsmessig med et relasjonelt perspektiv (Wyller 2003). Lykke Trier (2006 s. 5) hevder i sin hovedfagsoppgave at «vi blir tvunget til å dele opp mennesker og objektivere dem». Hun betegner dette som vold og sier pasientene fragmenteres til biter, og deres komplekse lidelser stykkes opp. Tanker, skyldfølelse, håpløshet og undring løftes frem som uprofesjonelle sider henvist til privat «skylleromsprat», garderobeprat og nedfellelser i private dagboknotat og prosa. Eli Storeng (2006) analyserer ulike teoretikers perspektiv på hospicefilosofi og vurderer blant annet hvordan språket både kan lukke og åpne for kreative møter med den syke. Hun synes også det kan virke som om det mangler språk for å uttrykke lidelse og at noen av modellene som brukes for å fange helhet, lukker heller enn å åpne for det tause. Thoresens (2001) analyse av Saunders' tanker trekker inn tidens vektlegging av subjektet, der det individuelle og spesielle anses å være et spesielt oppdrag å ivareta i hospicefilosofien. Thoresen stiller seg kritisk til betegnelsen «den gode død». I sin doktorgrad foretar hun en deltagende observasjon ved en hospiceavdeling i Norden og opplever manglende gjengivelser av det sanselige ved pleien. Døden beskrives bak lukkende dører i kontrast til det åpne og utleverte som filosofien forfekter (2008). Gran Bø (1999) går på leting etter eksistensielle sider i sine intervju av pasienter og finner at pasienter ofte benytter et enkelt og sanselig språk om nærvær og eksistensielle sider ved livet. Slik blir det åndelige et hverdagslig og praktisk anliggende mer enn noe abstrahert. Mer enn fagpersoner ser pasientene ut til å ønske samtale med medmennesker.

## 3 Metode

Jeg har valgt å bruke hermeneutikk og narrativ metode for å undersøke journaltekstene i mitt materiale

### 3.1 Hermeneutikk

Hermeneutikk betyr tolkningslære og er en filosofisk retning med lange tradisjoner basert på en knippe teorier om fortolkning og forståelse. Fortolkningslæren består av to tradisjoner: viljen til å lytte, og øvelse i tvil, der sistnevnte er knyttet til å gjennomskue – en «mistankens hermeneutikk». Martin Heidegger (1889–1976) og Hans Georg Gadamer (1900–2002) er sentrale skikkelser når det gjelder den hermeneutiske metode, og de er blant annet kjent for den hermeneutiske sirkel. Den kan forstås som en forståelsens spiralbevegelse, der prosessen åpner for nye felter samtidig som gamle tanker bidrar mot en ny forståelseshorisont. Helheten forklares ut fra delene, som igjen endrer helheten slik at randgrensene for hva som dras inn i forståelsen, utvides lik ringer i vann. Nye forståelseshorisonter oppstår, samtidig som det strekkes forbindelseslinjer tilbake til tidligere oppfatninger. Etablerte erkjennelser legger grunnlag for ny undring, der noe forkastes mens andre deler bygges ut til nye forståelser i de opprinnelige (Brekke 2006). Fortolkning kan derfor også beskrives som et ytterpunkt på den hermeneutiske bue (Martinsen 2005). Det er aldri mulig å nå en endelig forståelse, tekster vil alltid kunne leses fra et annet perspektiv og fortolkes annerledes. Fangen (2004 s.180) kaller det å fortolke en allerede fortolket virkelighet for dobbel hermeneutikk. Mine erfaringer, oppfatninger og fordommer vil alltid virke inn når jeg skal tolke et budskap, ganske enkelt fordi det er umulig å ta inn verden objektivt. Jeg forstår alltid på bakgrunn av det jeg allerede vet, fordi noe annet ikke er mulig. En er aldri en «tabula rasa». Det kan derfor virke paradoksalt å søke å innta en ikke-vitende holdning som innebærer å distansere seg fra antagelsen, doxa, – altså alt det man har vokst opp med av forestillinger og som har blitt internalisert. Målet er imidlertid så langt det er mulig å løsrive meg fra min egen forforståelse og være åpen for det som vokser frem. Det vil uavhengig av både vilje og evne være umulig for meg å overskue den randgrensen jeg lever innenfor. Den hermeneutiske sirkel samordner nettopp forståelse og forklaring der forståelse også innebærer selvforståelse. Slik er det et nært forhold mellom meg som forsker og det som blir analysert, funn, kontekst og

forforståelse (Kvale og Brinkmann 2009). I forsøket på å fortolke tekstene vil jeg derfor avsløre mye av hvem jeg er og mitt utkikspunkt mot verden.

## 3.2 Narrativ metode

Narrativ metode er et verktøy for å forstå tekstkonstruksjon, der narrativ teori og analyse omfatter en rekke ulike teoretiske tradisjoner. Fortellingsforskning eller narrative studier omfatter et tverrvitenskapelig, tverrdisiplinært felt og er en samlebetegnelse for ulike typer fortellinger og historier som brukes på forskjellige måter (Johansson 2005). Det kan dreie seg om store historier som menneskehetens historie eller mindre episoder som en sykehusinnleggelse. Narratologien utviklet seg fra slutten på 60-tallet og regnes i dag som et litteraturvitenskapelig felleseie (Aaslestad 1999).

Genette (1980) regnes som en av grunnleggerne til narratologien, og hans bok *Narrative Discourse – an essay in method* har blitt et hovedverk innen narrativ teori. Han skiller ifølge Brekke (2006 s.43) mellom historie, fortelling og narrasjon. Også Lundby (1998) skiller mellom historisk sannhet og narrativ sannhet. Denne distinksjonen løfter frem at det ikke er snakk om en objektiv avbildning av en sannhet, men en valgt tekstlig konstruksjon, en presentasjon av en handlingskjede av utvalgte sider (Genette 1980). Tekster skrives alltid innenfor en kontekst og er aldri nøytrale gjengivelser, men utvalgte forståelser. Hvilke historier vi forteller om oss selv, får en virkelig effekt fordi i det øyeblikket en konstruksjon oppnår narrativ sannhet, blir den like virkelig som enhver annen form for sannhet. Det er derfor vesentlig hvilken historie journalen forteller. Som helsearbeidere kan vi ses på som «fødselshjelpere» for slik fremskaping (Lundby 1998).

Det narratologiske perspektivet vender blikket mot måten en tekst komponeres på og hvilke forfattergrep som anvendes. Det latinske ordet for tekst betyr ”vev” og gir assosiasjoner til et mønster som vokser frem. En snever definisjon av tekst kan forklares gjennom kriteriene at teksten må være sammenhengende, være del av en kommunikativ handling, ha et overordnet emne og basere seg på en genre (Brekke s.19). Brekke (2006) snakker om grep og begrep i tekstanalysen for å avsløre hemmeligheter. Det dreier seg altså om å gå på leting etter spor. Willumsen (i Brekke 2006 s.15) beskriver narratologi som et tekstanalytisk redskap som setter blikket systematisk mot fortellingens struktur. Også Aaslestad (2007) omtaler dette som læren om fortellende teksters struktur. Han mener at fortellergrep kan ta så stor



oppmerksomhet at det kan skygge for det tematiske i teksten. Samtidig med fremdrift kan det også være avgjørende å fange opp individuelle horisontale sammenhenger. Det dreier seg ikke om å gjengi en historisk objektiv hendelse men om en komposisjon av begivenheter der skriveren har tekstlige overherredømme. i «den produserende fortellerhandling» (Aaslestad 1999 s.110).

Arbeidet kan beskrives som å legge et puslespill der bitene flyttes omkring til de faller på plass. Tekstanalyse kan med dette ses på som en meningssøkende aktivitet der det ifølge Willumsen (i Brekke 2006 s.20) kan være avgjørende å ha innlevelse, å «lytte til tekstene» og være kreativ. Gjennom å elte tekstene blir det mulig å finne ulike innganger og posisjoner som kan avsløre strukturer i materialet. Brekke (2006 s.27) viser til nærlesing som en innstilthet, en blanding av sunn fornuft, intuisjon og systematisk gjennomgang og en slags følsomhet for tekstenes nyanser. På dette viset understrekes fortolkerens forestillingsevne og fantasi som avgjørende egenskaper for å skape frem noe nytt fra tekster som allerede er tekst.

Virkeligheten kan konstrueres både gjennom en god historie og gjennom en velformulert argumentasjon. Lundby understreker behovet for at narrativer må gå utover det rasjonelle og inkludere viktige erfaringer som er med på å gi personlig mening. Hvordan mennesker handler, føler, kommuniserer og skaper mening i tilværelsen, krever historier for å bli forstått (Lundby 1998 s.61). Den narrative metoden kan forstås som en intens nysgjerrighet på den «lokale» kunnskapen om og fra det enkelte menneskes perspektiv. Det narrative perspektivet søker etter forståelse for hvordan de dominerende historiene i kulturen påvirker enkeltindividet samtidig som de fremelsker kunnskapen i den enkeltes personlige historie. Slik søkes det etter det subjektive, det spesielle, komplekse og meningsfortettede i det enkelte liv (Lundby 1998 s.59, 84).

Narrativ sannhet består i å konstruere hendelser og følelsesmessige reaksjoner på en måte som gir sammenheng og mening. Det handler altså ikke om en objektiv fremstilling men om hvordan individet fortolket det som hendte og gav mening til det. Historiene vi forteller er ikke nøytrale men representerer valgte sider som har blitt dominerende. Slik blir enkeltmennesket skapt frem i mylderet av alternative historier. Denne overforenklingen er nødvendig for å få en sammenhengende historie, «en rød tråd» med begynnelse og slutt (White 2006 s.21).

Brekke forklarer analyse som en prosess der det arbeides frem ny mening gjennom å sette sitat og anekdoter inn i en teoretisk sammenheng i kombinasjon med å gi uttrykk for egen for forståelse (Brekke 2006). Kvale og Brinkmann (2009) presenterer analyse som det å dele opp i biter, avsnitt, setninger eller ord for så å tolke dette, noe som vil medføre en tekstutvidelse. Johansen (2003) beskriver prosessen som å føye biter sammen, tette mellomrom og utelukke alle andre forståelser enn den tilsiktede, slik kan stoffet blir forståelig for leseren. Analysen er heller ikke et isolert stadium. Kvale og Brinkmann (2009) hevder slik at arbeidet starter allerede ved beslutninger som førte til en problemstilling. Det gjelder også min.

Jeg vil nå fortsette med å vise litt av hvordan jeg rent praktisk har arbeidet meg gjennom studien.

### **3.3 Presentasjon av materiale som skal studeres**

Dokumentene som anses interessante å lese i denne studien, er interne dokumenter ved avdelingen. Fortellingen om pasienten starter med søknadsskjema ved innleggelse, kartleggingsskjema for inntakstopplysninger ført i pennen av en sykepleier. Påfølgende mottakssamtale hos lege danner bakgrunn for en tverrfaglig behandlingsplan der alle faggrupper ved avdelingen unntatt presten skriver inn. Yrkesgruppene består av: ernæringsfysiolog, ergoterapeut, fysioterapeut, musikkterapeut, sosionom, lege og sykepleier. Prestetjenesten har utarbeidet en frase som settes inn av sykepleier. Primærkontakten eller en annen i teamet har ansvar for å skrive ukentlig notat etter tverrfaglig møte. Oftest settes det inn en ferdig frase, noen ganger med en tilføyelse. Alle yrkesgrupper skriver også fortløpende rapporter etter å ha vært i kontakt med den enkelte pasient. Prest rapporterer muntlig, noe som begrunnes av faggruppen med at det skal være en fortrolig samtale. Noen ganger refererer andre yrkesgrupper til prest. Slik fortsetter tekstene frem til behandlingsperioden er over og kontakten avsluttes, eller behandlingsplanen revideres. I de tilfeller der planen videreføres, evalueres og konkluderes det med eget arbeid samtidig som videreføring eller nye tiltak fra faggruppen skrives inn i fritext. Tilbud til pårørende er også inkludert i materialet. Pasienten, fastlegen og behandlingsansvarlig lege ved andre sykehus mottar kopi.

Tekster som også inngår i avdelingens dokumentasjon, men som *ikke* er inkludert i min analyse er «tekniske» medisinske opplysninger slik som røntgensvar, laboratoriesvar, funn på

CT- og MR-bilder og heller ikke dokumenter skrevet av samarbeidende personell ved andre institusjoner. En av de ansatte har reservert seg fra å være med i studien, og alle tekster vedkommende har skrevet, er fjernet fra mitt materiale.

### 3.4 Oppstart av prosjektet

Jeg søkte om godkjenning for prosjektet i *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk* (REK), helse Sør-Øst med frist 14. desember 2010 og fikk 18. februar 2011 (se vedlegg 1). Den 29. april 2011 fikk jeg den endelige bekreftelsen fra sjeflegen ved Lovisenberg sykehus på at jeg kunne starte prosjektet. Mitt empiriske materiale forelå i slutten av mai 2011. Etter å ha anonymisert dataene startet jeg å lese og analysere tekstene. Underveis i studien har ny litteratur kommet til, samtidig som teori jeg hadde med meg fra tidligere, har blitt aktualisert og forstått på stadig nye måter.

### 3.5 Hvordan jeg planla å gå frem

Selve analysen skulle foregå ved å nærlese alle journaler på langs og på tvers, vekselvis som helhet og som deler. Hovedprinsippet var å forsøke å la teksten få «tale fritt», der jeg skulle veksle mellom å være en «fortellingsfinner» på leting etter pasientens stemme og det å selv være en «fortellingsskaper». Den enkelte pasientjournal skulle leses notat for notat, noe som ville utgjøre et slags totalinntrykk. Jeg ville «ta pulsen», se etter hvordan fortellingen ble «dradd» videre og gå på leting etter hvordan individets egenart og bredde kom frem i journalene. Jeg ville med dette søke etter hvordan tekstene fikk frem mennesker i den konteksten tekstene ble skrevet innenfor (Kvale og Brinkmann 2009 s.177).

Det som skilte seg ut, skulle samles i grupper. Kvale og Brinkmann (2009 s.125) kaller dette ulike meningskategorier. En «naturlig» måte å gruppere helhet i materialet på, var å benytte undergruppene fysisk, psykisk, sosialt og åndelig, ettersom «total pain» er den mest alminnelige måten å forstå helhet på i hospicesammenheng. I tillegg skal jeg se på fortellerstrukturen og linjene i tekstmaterialet (Kvale og Brinkmann 2009 s.127, 132). Utfordringen ble å «slippe taket» i vante tankekonstruksjoner og åpne opp for tekster som ellers var en del av mitt daglige arbeid. Denne vekselvise del- og hel-prosess-tilnærmingen ville jeg beholde gjennom hele analysen slik at enkeltdeler ble stilt i sammenheng med, og

utfordret, trekk i helheten og prosessen og vice versa (Brekke 2006 s.79, 82, Kvale og Brinkmann 2009).

### **3.6 Forskningsetikk**

Å studere tekster skrevet for alvorlig syke er et sensitivt arbeid som fordrer bevissthet og krav til å overholde gjeldende lover og regler for forskningsetikk. Som nevnt ble prosjektet godkjent av den regionale etiske komiteen (se punkt 3.4). Den enkelte pasient ble forespurt av en uavhengig assistent i prosjektet. Alle som hadde bidratt til de utvalgte tekstene som skulle studeres, fikk også informasjon og ble spurt om tillatelse. Alle forespurte, både pasienter og skrivere, gav videre sitt skriftlige samtykke til studien (se vedlegg 3 og 4). En av de ansatte ønsket ikke å delta, og det denne personen hadde skrevet, ble derfor fjernet fra materialet. Materialet ble oppbevart innelåst etter at det ble anonymisert, utenom når det ble valgt ut utsnitt fra tekstene. Materialet vil forbli innelåst inntil oppgaven er godkjent og materialet makuleres (se vedlegg 2).

### **3.7 Gyldighet og pålitelighet**

Mine fortolkninger bygger på utvalgte perspektiver, valgt ut fra mange mulige, og bunner i mine forforståelser og evner til å persipere, abstrahere og «kondensere» mening. Jeg har derfor forsøkt å gjennomlyse materialet og gjøre det mulig for lesere å følge mine tankerekker, slik at det jeg har trukket frem, kan ligge åpent for kritikk. Det tunge belegget i tekster gjør det mulig å fremstå som etterrettelig og valid. Det har heller ikke vært min ambisjon å generalisere materialet jeg har hatt tilgjengelig. De forståelser jeg har møtt materialet med, vil alltid kunne motsies, revideres og endres. Jeg har altså ikke søkt etter «sannheten», men mulige måter å fortolke materialets mangfold på. Fordi det ikke er mulig å nå en endelig forståelse av tekstene, vil det alltid være mulig å røpe nye sider på nye vis. Det er også mulig jeg har trukket for vidtrekkende konklusjoner eller har sett sammenhenger eller motsetninger som er blitt sterkere enn det andre vil finne. Det er også mulig det ville vært mer hensiktsmessig å trekke ut en mindre del av materialet og begrense studiet til ett emne, istedenfor å ta for seg flere sider ved tekstene, for på den måten å kunne ha søkt dypere. Berg Eriksen (2003 s.119) hevder at den som skriver om sin egen tid, tar store sjanser fordi debatten enda er i gang. Samtiden tilhører alle og kan derfor kritiseres fordi det i tillegg til saksinnhold også dreier seg om verdier og normer. Å studere samtiden krever derfor stor grad

av selvrefleksjon og selvkontroll ved at en ikke bare bekrefter sine egne antipatier og sympatier.

### 3.8 Hvordan forløp prosessen?

Jeg startet med å lese journalnotatene ett etter ett i hver journal, og slik for alle de seks journalene. Etterpå leste jeg den enkelte journal enda engang for å danne meg et første helhetsinntrykk. Mye av det jeg leste, bygde på innforståthet, en følelse av bare å lese det jeg allerede visste. Det ble klart for meg hvor forutinntatt jeg var, og hvor lett jeg «forsto», at det var vanskeligere å «åpne opp» enn jeg hadde tenkt. Tiden sørget imidlertid for at tanker sakte fikk vokse og modnes i meg. Det åpnet seg brå oppdagelser av ord og sammenhenger som gjorde at stoffet flere ganger endret retning og tyngdepunkt. Innskytelser festet til papiret ble noen ganger utbrodert med nye tilføyelser og overstrykninger. Slik har kladder med håndskrift kroppslig entret mine tanker. Det har foregått flere rokeringer, slik at noe jeg først oppfattet som perifert, har endret posisjon til å bli sentralt, «gamle» forståelser forsvant mens nye måter å se ting på har kommet til. Strukturer har derfor blitt redefinert og rokert etter hvert som nye tyngdepunkt vokste frem. Jeg fikk en underlig trang til å kvantifisere og strukturere, et behov for å lage meg forståelsesmodeller og visualisere sammenhenger.

Slik fant jeg at materialet består av 561 sider journalutskrift fra 6 pasienter, en mann og fem kvinner. To pasienter har vært innskrevet ved avdelingen fra januar 2011, én fra februar 2011, én fra desember 2010 og én fra august 2010. En pasient har vært innskrevet i avdelingen i to perioder: første gang fra juli 2008 til februar 2010 og siste gang fra desember 2010 til mai 2010. Journalene er ulike i størrelse, den minste 16 sider og den største er 205 sider.

Tekstene varierer både i innhold, lengde og form. De minste tekstene består av delsetninger, de lengste går over sider. Det skrives både i presens og preteritum, utelukkende på bokmål og sjelden med annen tegnsetting enn punktum. Det benyttes et blandet språk med ulike lingvistiske virkemiddel. Noen ord og setninger forekommer hyppigere enn andre, det samme gjelder hele avsnitt og fraser. Overskriftene for de 12 funksjonsområdene og dokumentasjon om deltagelse på pårørendetilbud er eksempler på slike. I journalen er det også ferdige dokumentmaler som er fylt inn med fritekst (Lovisenberg Diakonale Sykehus 2010). I mitt materiale er både kartleggingsnotatet, ESAS-skjemaet (se 2.10) og behandlingsplaner slike maler.

Blikket vendes for det meste fremover langs en kronologisk tidslinje, bare avbrutt av øyeblikksbilder og sjeldne retrospektive innslag, analepser. Fortellingen ledet meg gjennom systematiske planer og metrisk tid. Spenninger og motsetninger fikk imidlertid tekstene til å sprike og vise bærere av ulikt temperament. Vanligvis omtales konkrete deler, men det forekommer også komplekse beskrivelser.

Det har blitt klart for meg at det finnes en mengde mulige tankehelheter. Det handler om å se noe i et bestemt perspektiv, en konstruksjon av et oversiktsbilde. Verden stykkes opp fordi det er umulig å fokusere på alle ting samtidig. Etterpå settes delene sammen i ulike mønstre.

Jeg startet med å se etter pasientutsagn og hvordan de trer frem som enkeltpersoner i materialet. Det var nærliggende å benytte hospicemodellen av helhet; der mennesket deles inn i de fire komponentene fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensielt, for å få en grov oversikt over hvordan pasienten beskrives. Jeg gav hver del en egen farge i materialet for å få en rask visuell oversikt over hva det ble skrevet om. Dette viste meg en kvantitativ skjevfordeling av denne teoretiske jevnbyrdige firekomponents-modellen. Strukturen viste seg å være mindre aktuell enn det jeg først hadde tenkt, og den gav ingen mening utover å få frem at det skrives mindre om det psykiske, eksistensielle og sosiale enn om de andre faktorene. Jeg forsøkte derfor å angripe materialet fra andre posisjoner og ble overrasket over at det vokste frem andre tyngdepunkt og betydninger som jeg tidligere ikke hadde sett. Jeg bestemte meg for å dele materialet i en indre og ytre fortelling, selv om dette heller ikke ble en gjennomført inndeling.

Jeg undret meg etter hvert over språket som ble benyttet for å beskrive lidelse og liv, hvor lite berørt jeg ble av tekstene. Det var som om menneskene var blodløse og tekstlig døde i levende live. Mer enn å få innsikt i ulike mennesker og prosesser opplevde jeg å lese likelydende fortellinger om kropper i jevn bevegelse der likhetene ble fremtredende. Jeg oppdaget at det var enkelte temaer i materialet som utkrystalliserte seg. Kvale og Brinkmann (2009) benevner dette som meningskategorier. Allerede i begynnelsen av arbeidet viste det seg at kroppsdeler, symptomer og aktivitet var temaer som ble mye og tydelig omtalt. At tekstene også inneholdt temaer om det indre livet oppdaget jeg gradvis mer og mer. Kategoriene ble som et slags tekstlig periodisk system over «grunnstoffene» i journalen.

Datamaterialet fremstår i elektronisk form. For analytisk øyemed er tekstene skrevet ut på papir. Dette innebærer at tekstene kommer etter hverandre og framstår som kolonner i

skjemaformat. Alle notater er kodet etter et eget bokstav- og nummersystem, basert på ulike dokumenttyper og fagtilhørighet (se pkt. 2.9 og vedlegg 6). Alle tekster rammes inn av institusjonens navn, tekstens tittel med tilhørende nummer (i uthevet skrift), samt dato, skriverens navn og dato, i tillegg til pasientens navn og fødselsdato. Etter dette kommer pasientens navn samt fødsels- og personnummer. Enkelte notat har blokkbokstaver med faggruppens navn, andre ikke. Noen tekster heftes til ferdige kategorier med tilhørende nummer som tekstene sentrerer seg rundt (se pkt. 2.9 og vedlegg 7), andre er skrevet i fritekst uten overskrifter. I sjeldnere fall lages egne overskrifter.

Jeg vil nå gå over til å vise tekster fra empirien min og fortløpende skrive frem de tanker disse tekstene vekket hos meg. Kapittelet starter med å vise tekster som på ulike måter omhandler deler, for å lete etter ulike måter å forstå enkeltpasientens helhet på. Denne delen vil videre ha et ytre fokus, der det fysiske, aktiviteter og det sosiale er i forgrunnen.

Under presentasjonen av funn brukes en kode som viser tilbake på journal og sidetall i det utskrevne materialet som tekstutdragene kommer fra. Journalene er nummerert tilfeldig fra 1 til 6.

## 4 Funn

Materialet viser mange tekster om ytre forhold som lar seg observere og er synlig.

### 4.1 Fortellingens ytre

#### 4.1.1 Helhet

«Total pain»-forståelsen vektlegger alle sider ved mennesket som likeverdige, ofte beskrevet som fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle sider. Dette kommer frem i en av de ferdige frasene som som ligger i datasystemet, og skal brukes og som derfor er satt inn i alle journalene i mitt materiale.

«behandlingsplanen er utformet av de involverte faggrupper, samlet team ut fra den kompetanse som hver enkelt fagperson innehar, og i felles tverrfaglig arbeid, for å lindre de ulike smertesyntomer av fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell art. Det individuelle pasientarbeid skjer hele tiden i rammen av et reflektert og mangfoldig psykososialt miljø der faggruppene deltar. Dette fellesskap er i seg selv en sentral del i behandlingen av hver enkelt pasient. De behov og tiltak som nevnes nedenfor i fagspesifikk sammenheng vil ofte gripe noe over i hverandre» (1/39, 2/37, 3/8, 4/15, 5/49, 6/152).

Tekstutdraget viser at helheten favnes ved at mennesket deles inn i komponenter. Det ytre miljøet, fellesskapet og relasjoner både mellom ansatte og medpasienter tillegges verdi. Den enkelte hjelper defineres som bidragsyter til et psykososialt miljø utover å inneha en spesiell fagkompetanse. Faggrenser beskrives overlappende og grenseoverskridende der det tverrfaglige, flerfaglige og personlige anses som verdifulle bidrag til lindring. Jeg tolker lindring som arbeid med symptomer, men også som noe mer, gjennom fellesskap og miljø. Benevnelsen smertesyntomer gir et mer avgrensende bilde av hva helsearbeideren skal sentrere seg rundt. Dette forsterkes gjennom en annen frase som også går igjen i alle journaler.

«Kravet til bruk av Z51.50 er oppfylt under dagoppholdene ved Hospice Lovisenberg. Det er laget et tverrfaglig palliativt behandlingsopplegg for kontakten med dagposten og samarbeid med primærhelsetjenesten inkludert evt. oppretting av individuell plan. ESAS vil bli brukt på alle pasientbesøk ved dagposten» (4/9).

Her oppfatter jeg at det er en ytterligere presisering av arbeidsoppgaver, rammer, men også konkrete arbeidsverktøy som skal benyttes. Sammenheng mellom økonomi og tilbud



tydeliggjør noen av grensene for helsehjelpen. Behandlingen betegnes som besøk, noe som mildner det formelle møtet. Slik forvirres jeg over et sammenblandet språk som ser ut til å henvende seg til ulike mottakere. Planer og økonomi skygger så mye at pasienten overhodet ikke nevnes utover «kontakt». Jeg opplever tekster som favner både svært vidt og tett, og at grensene for helheten blir utydelige. Dette kommer frem i generelle vendinger:

«kontinuerlig oppfølging» (1/13)

«observere løpende sykepleiefaglige behov og iverksette forebyggende, behandlende og lindrende tiltak» (4/8)

«han følges medisinsk» (2/7).

Kontinuerlig oppfølging kan oppfattes som grenseløst og uten ende i likhet med forebyggende, behandlende og lindrende, kontrastert til grensene for «det medisinske» som assosieres til et smalere spor. Spesifiserte tekster viser også blikk mot detaljer:

«Han har vaskehjelp i leiligheten en gang i uken. Han går på eldresenteret i bydelen hvor han kan kjøpe ferdiglaget middagsmat som han oppbevarer i fryseboksen sin og tar frem ved behov» (2/6)

«vi legger vekt på at hun sitter ned, tygger godt og spiser i ro og mak, gjerne mens hun hører musikk eller radio, dette for å oppnå etterlengtet matro som hun har vanskelig for å unne seg» (6/34).

Her opplever jeg at det kommer frem detaljer av pasientens liv og tekster som går langt inn i pasientens privatliv. Det kan virke som om alt kan være like viktig og at det ikke finnes grenser for hva som er helsearbeiderens mandat. Det er utydelig for meg hvor grensene for hva som er relevant og nødvendig befinner seg.

#### **4.1.2 Fysiske deler**

I mitt materiale oppfatter jeg at den fysiske komponenten i «helheten» er overveldende stor. Det mest påfallende er at pasienten deles inn i mindre biter

«nn har registrert konstante verkende og sviende smerter i hender og fotsåler, hals og nakke» (6/188)

«sier at det verste for henne er kvalme, det er nesten verre enn både smertene og den harde magen» (3/3).

«Avføringen er normal, men lite. Har luftavgang. Normal farge på oppkast» (1/48).

Tekstene viser smerten som fysisk med fokus på kroppsdelene. Pasienten kommer frem som symptomsamling, armer og ben, og det skrives om kvalme, ubehag og andre plager på mange ulike måter. Pasienten *blir* kroppen som fanges gjennom ytre observasjon. Delene knyttes til lidelse

### 4.1.3 Smerter

Smerter omtales mye, beskrives og lokaliseres:

«Smertebehandling: Hun har smerter svarende til Th1, disse kommer spesielt når hun holder nakken bøyd» (6/8).

«Markerer for verkende/trykkende smerter på høyre side under ribbensbuen» (5/82).

«Markerer for ujevne smerter: stikkende i begge ben, verkende i begge knær, håndledd samt albuer» (2/6).

«Det er registrert konstante smerter på begge sider av korsryggen» (1/37).

Opplevelsen omringes og fanges og heftes til kroppsdelene og blir fysisk. Slik skapes det assosiasjonslenker mellom det fysiske og lidelsen og mer enn en erfaring blir lidelsen et slags faktum som lar seg veie og måle. Dette forsterkes ved at det vises til tydelige avgrensinger for plagene. Samtidig som tekstene referer til pasientenes utsagn, er det et tydelig fravær av erfaring og følelser, noe som gjør at jeg likevel opplever avstand mellom det sanselig erfarte og teksten om det samme. Forfølgelsen av det enkelte symptom skaper parallelle løp. Plagene flettes ikke sammen, og tar farge av hverandre til en felles opplevelse. Slik skiller tekstene seg fra Hospicefilosofiens komplekse forståelse av smerte.

«På ESAS scorer hun 0 på kvalme i dag men 7 på matlyst» (4/6)

«var i april nede i 2-3 på smerter, men er nå oppe i 6» (6/45)

«Psykisk: Stigende ESAS på angst og depresjon, og smerter» (6/9).

«Han har i dag fylt ut ESAS-skjema hvor han scorer lavt på de fleste parametre, bortsett fra 5 på tungpustethet og 5 på søvn» (2/7)

Smerter og andre plager beskrives gjennom tall. Dette fjerner sansene fra erfaringen og gir informasjon uten følelser. Men finnes smerte, eller lunger uten at det er koblet til et menneske? Jeg undrer meg på om tall utgjør et «sikrere» språk enn hverdagsspråket. Samtidig som tekstene viser til opplevelser, hindrer språket meg i å ta innover meg informasjonen. Tekster viser hvordan det skilles mellom det psykiske og det fysiske, noe som forsterker

dikotomien og personen som samling deler mer enn en sammenvevd helhet. Også andre helhetsforståelser kommer frem.

«er godt smertelindret på bestående regime» (1/7)

«Vært gjennom flere behandlingslinjer» (5/70)

«vi har tatt opp kvalmeregimet hennes denne uken» (1/27)

Blikket ledes bort fra mennesker av kjøtt og blod over på «behandlingslinjer», «scoren», «linjen» eller «regimet». Ordene assosieres til eksakthet, linearitet og ikke-menneskelig materiale. Det er som å «markere for», «score» eller «skravere» blir gjort om til noe annet enn å formidle lidelse, fordi ordene assosieres til noe militært og absolutt. Mer enn noe unikt blir omrisset, den ytre profilen det interessante.

«Når det gjelder smerter er hun godt lindret på Targenic – samt Oxynorm ved behov» (3/1).

«NN sier hun klarer seg ganske godt smertemessig med smerteplaster» (5/1).

«Hun er p.t bra smertelindret, men har siste dagene kjent noe mer smerter i abdomen i høyre flanke. Har effekt av ekstra Oxynorm ved behov» (5/6).

Jeg oppfatter at tekstenes beskrivelse av plager leder blikket over mot tiltak knyttet til medikament. Slik ser det ut til at enkeltstående medisinske tiltak, uavhengig av hvem pasienten er, blir det viktigste å nedfelle i tekst. Lindringen fremstilles som noe man passivt påføres utenfra gjennom helsepersonells handlinger.

#### **4.1.4 Sosialt**

Relasjoner utenfor dagbehandlingen kommer i all hovedsak frem under kategorien «sosialt», og overfladiske forhold, slik som bolig, familieforhold og økonomi er mest omtalt.

«De klarer seg økonomisk – men er glad over muligheten for å snakke med sosionom» (1/1)

«har 1 datter og 4 barnebarn som hun har mye glede av» (3/1)

«Bor alene i 1 etg. i en kommunal gård. Han har en søster som har to barn» (2/3)

Tekstene oppleves som en stikkordspreget oppstilling av opplysninger, hovedsakelig om ytre forhold i tillegg til et overfladisk streif om personer i familie/nettverk. Slik opplever jeg informasjonen mer som ett skall enn et særpreg hos pasienten. Pårørende omtales lite i

kontrast mot filosofiens uttalte ønske om å trekke inn nærstående som vesentlig del av helheten. Jeg overraskes også over mangel på omtale av mellommenneskelige prosesser. To fraser gjentar seg i alle journalene

«vi har sendt invitasjon til pårørende gruppe, hvor pårørende ikke har deltatt» (5/85, 2/35)

«vi har sendt invitasjon til pårørende gruppe hvor pårørende har deltatt» (4/36, 1/28)

Dette gir meg en følelse av monoton oppramsing, noe som forsterkes gjennom at de repeteres med jevne mellomrom. Samtidig kan dette være et naturlig utslag av at pårørende bare er indirekte involvert og derfor unaturlig å omtale i særlig grad.

«Mannen stiller opp mye i hjemmet og på matfronten» (1/2).

«Takker nei til å delta på trim og blir sittende foran peisen i eget selskap» (2/6)

«nn kom i dag til 2 gangs besøk» (3/5)

«Av interesser nevner hun håndarbeid og kryssord» (3/2).

Det personlige i pasienten, hans interesser og handlingsalternativer skrives tydelig frem. Jeg registrerer at det benyttes et enkelt hverdagspråk for å fange dette alminnelige og «ufarlige» hjemlige livet. Jeg undrer meg over mangler i distinksjonen mellom betegnelsen *pasient* og *person* og hvordan den virker inn på forståelsen av innholdet i betegnelsen «livskvalitet». Et perspektiv som fokuserer på pasienten, vil naturlig nok gi sykdommen og tiltakene hovedrollen, der vansker, smerter og symptomer blir ledetråder. Som ergoterapeut slås jeg av at det som står i tillegg til konkrete fysiologiske forhold, altså det som avdekker ressurser, vilje, ønsker og andre personlige kjennetegn, også kan være helt sentralt.

#### **4.1.5 Pasienten som lystrende**

Det temaet som det skrives mest om, er det som skjer i løpet av dagen. I sin enkleste form fremkommer generelle utsagn om *deltagelse*, der viljen virker som viktigere enn *hva* det er vilje til. Det slår meg at det verken er fokus på pasient eller aktivitet, pasientens funksjon eller utførelse, men at det er selve deltagelsen som trer frem som det sentrale.

”Pas har i dag deltatt” (3/6)

«Deltar i dag» (6/15)

«NN er med» (6/39)

«Hun har benyttet seg av de forskjellige tilbudene og har deltatt aktivt i miljøet» (5/55)

Jeg får en fornemmelse av at det anses som utelukkende positivt å «være med». Det er som om aktivitet alltid er et godt valg. Jeg overraskes likevel over det veldige trykket mot å delta, nærmest uansett, og at selv om tilbudene er frivillige, er nesten alle med på det som skjer. Dette skiller seg fra umiddelbare assosiasjoner om sykdom knyttet til ro og hvile. Jeg undrer meg på om det å delta er et poeng i seg selv. Jeg ser det kan være et resultat av det store fokuset mot kroppen, som i neste omgang får utløp gjennom handling og deltagelse.

#### **4.1.6 Pasienten som handlende**

Tekstene lister opp et bredt spekter av aktiviteter

«NN var med på tematime med fysioterapeut i dag, på minnestund og på band» (5/150)

«nn var med på tematime om musikkterapi/band før lunsj og på åpen gruppe/ukeslutt etter lunsj (4/39)

«Hun var med på kreativt verksted før lunsj og på tematime om munntørrehet etterpå» (1/5)

«Hun er med til oblatbakeriet før lunsj og med på åpen samtalegruppe etter lunsj» (4/62).

Aktiviteter blir liggende som perler på en snor, en slags «aktivitetshelhet». Dette forsterker et lineært forløp, der livet blir hendelser i kronologisk rekkefølge, der lunsjen kan forstås som en tidsinndeler. Pasientene fremstår på denne måten som svært aktive og følges som kropp. Slik forsvinner individet i det som skjer. *Hvem* som gjør noe, virker underordnet *hva* og *at* det gjøres. Beskrivelser i journalen om deltagelse i ulike former for aktivitet, retter oppmerksomheten mot det som skjer i den ytre verden. Bredde i aktivitetstilbud stemmer samtidig overens med vekten hospicefilosofien legger på menneskers ressurser, aktivitet og det sosiale livet.

#### **4.1.7 Kroppens ulike positurer**

Kroppens stilling ser ut til å ha betydning. Det å observere andre og delvis være med kan oppfattes å være bedre enn å ligge flatt.

«nn kommer til kreativt verksted i dag og velger å observere de andre i skapende aktivitet» (6/59)

«Hviler seg endel i sofaen men er mye med i samtalen, kommer med flere innspill» (5/58).

«NN er med på fortellerstund i stua med sang, musikk og historier. Småligger i sofaen og ser ut til å ha det hyggelig» (5/67).

Det er som om vilje og positivitet og alle grader av aktivitet eller motsand mot passivitet oppfattes som et gode uansett hvordan sykdom preger personen. Å «hvile seg en del» og «småligge» oppfatter jeg som en tekstlig forsiktig omtale av tapte funksjoner og kroppens normale positur og fungering. Slik kan det se ut som det å *gjøre* kobles til det å *være*, som om selve holdningen oppfattes som et bidrag i seg selv. Fysisk styrke og utseende oppfattes kanskje som ingrediens i å fortelle hvem og hva du er og speile indre egenskaper? Jeg undrer meg over blikket mot det ytre.

«Sier hun har vært i dårlig form de siste dagene. Er forkjølet har hodepine og er svimmel. Tilrettelegger så hun kan trene ½ time i kjelleren på egenhånd i dag. Med på tematime om fallforebygging og på litteraturgruppe» (4/48)

Når jeg tolker teksten, oppleves det følelseskaldt at skriverens blikk aldri ser ut til å forlate fokuset på aktivitet. Jeg overraskes over mangel på følelser utover en gjengivelse av fakta der ethvert fysisk stopp eller pause ser ut til å fortolkes som nederlag. Tilbud om aktivitet ser heller ikke ut til å avpasses ut fra om pasienten blir dårligere eller svekkes i funksjon.

#### 4.1.8 Like tekster

Mer enn å legge vekt på det unike slås jeg av relativt likelydende tekster. Pasientene fremstår derfor overraskende like. Det skrives korte tekster med ørsmå variasjoner.

«Deltatt på gudstjeneste» (6/199)

«han deltok også på gudstjenesten i dag» (2/23)

«nn blir med på julegudstjeneste i dag med klokkespill og sangkor» (2/8)

«var med på gudstjeneste i dag» (1/10)

Disse sitatene illustrerer deltagelse i hendelser uten at jeg fornemmer et menneske bak. Jeg opplever at tekstene konsentrerer seg om å gjengi *handlingen*, verbet, det som har foregått,

uten å skrive frem *personen* som er med. Et annet gjentakende trekk er at det personlige subjektet utelates eller reduseres til et «han» /«hun».

#### **4.1.9 Miljø**

«Hun hadde en god prat med en medpasient i dag som skulle ta med barbermaskinen og hjelpe henne med å klippe håret» (6/76),

«Hun satt også å koste seg i det fine været sammen men medpasienter og kom fort i kontakt med de andre» (5/4)

Tekstene omtaler det psykososiale miljøet og det som skjer mellom mennesker, men det alminnelige livet omtales lite, sett i forhold til hvor betydningsfullt det utlegges i hospicefilosofien. Fellesskapet som trekkes frem, viser til et hjemlig og fredelig intermesso, en slags tidløst pausesituasjon. Jeg opplever også et oppsiktsvekkende fravær av lidelse og plager.

#### **4.1.10 Strukturerende aktiviteter**

Flere steder går det opp for meg hvilken strukturerende virkning aktivitetene ser ut til å ha.

«nn blir med og pynter juletreet» (2/7)

«pasienten deltok på musikkterapi i dag. Vi hadde «høst» som tema» (5/36)

«NN blir med på julegudstjeneste i dag etter lunsj, med klokkespill og sangkor» (2/8)

«pas var med på band før lunsj og på tematime om påskeproviant etter lunsj» (5/135)

Tekstene viser igjen hvordan blikket rettes mot de aktivitetene som får frem kultur og tradisjoner. Jeg oppfatter at aktivitetene knytter pasientene til fellesskapet og til livet. Samtidig undrer det meg om det er vanlig å opprettholde alle tradisjoner, merkedager og høytider i så stor grad som det fremkommer i tekstene.

#### **4.1.11 Planer**

«Pasient og behandlingsplan er i dag tatt opp på tverrfaglig møte. Planen videreføres uforandret» (2/19).

Dette sitatet får frem en underlig forvirring om hvem eller hva som er utgangspunktet for det som skjer. Pasienten og behandlingsplanen fortelles frem som likeverdige parter og skaper usikkerhet om hva som er sentrum for handlingene. Behandlingsplanen, det tverrfaglige møtet

og sykehuset kan alle forveksles som likeverdige med pasienten. Fordi det ikke avsløres noe om innholdet i det som er «tatt opp», fokuseres det på gjennomføring mer enn på pasienten. Planene gir et fremoverrettet blikk samtidig som det oppstår noe statisk i det tidløse uttrykket «videreføres uforandret»; en slags mekanisk forhåndsklarert puls i sterk kontrast til det bevegelige i «total pain»-forståelsen. Det er som om det skrives uten at skriveren egentlig har noe å si. Følgende frase føyer seg inn i samme forståelse og benyttes også jevnlig i alle behandlingsplaner:

«Konklusjon: Tilbys behandlingsplass ved Hospice Lovisenberg dagpost. Ny evaluering av palliativ behandlingsplan om 3 måneder» (4/9)

Heller ikke her omtales pasienten på andre måter enn å være *noe* som tilbys behandling i 3-måneders sykluser. Institusjonens prosedyretakt kommer frem, men ikke pasienten eller hva en behandlingsplass innebærer. Tiden trer frem som viktigere enn både hvem som skal gjøre noe og hvordan noe skal skje. Tekstenes kronologiske rekkefølge gir følelse av ryddighet og kontroll.

#### **4.1.12 Klokkeid**

Det interessante i tekstene ser ut til å være det som ligger foran og ikke det som allerede har hendt. Dette skiller seg fra «total pain»-forståelsen, der livet og tiden forklares som subjektivt erfart, ofte «hulter til bulter». Mer enn pasientens erfarte, ustabile og rykkvise liv, opplever jeg at det rettes fokus mot det systematiske. En frase som illustrerer dette er:

«Vurderes for ny plan etter kontroll i uke 14. Planen videreføres uforandret inntil videre» (4/26).

Det planlagte og målrettede gjør at tekstene stykker opp tiden. Jeg opplever dette kontrastfylt sett i lys av at den syke preges av ustabilitet, og at den palliative fase er kjennetegnet av hyppige og raske endringer mer enn stabilitet. Også mange andre tekster virker kontrollerte og «ryddige».

«Avtaler oppmøte til dagavdelingen fredag» (3/12).

«Hun er opprinnelig fra Frankrike og har bodd her i 5 år» (1/1).

«Deltar i samtalegruppe før lunsj, det var siste gang av totalt 6 ganger» (5/28)



Tekstene har dato, og det skrives om ulike tidsangivelser angitt i dato, klokkeslett eller år. Det oppleves naturlig å følge prosesser langs tidsaksen. Jeg tenker at «rotete» sykdomserfaringer kan tjene på å bli «ryddet» og forfølges systematisk. På den andre siden tenker jeg at det kan skygge for innholdet av hva som har størst betydning.

#### **4.1.13 Oppsummering fortellingens ytre**

Datamaterialet viser at det skrives mye om ytre og fragmenterte deler. Journalene virker stikkordspreget og oppstykkede, og mer enn helheter omtales øyeblikk og fragmenter. Det er som om store deler av mennesket og livet forsvinner og blir borte i aktivitet, dysfunksjonelle deler og tiltak. En varig virkelighet slår fast en kontrollert og monoton fortelling i sterkt kontrast til det levende livet. Pasientene framstår som like, og det planlagte virker viktigere å forfølge enn det unike. Klokketiden viser livet lineært, noe som gjør det naturlig å planlegge og å arbeide målrettet. Planer og ESAS-skjema (se punkt 2.9) understøtter en kontrollert og stø prosess. Dette virker paradoksalt, ettersom tekstene er skrevet om alvorlig syke og døende, en dramatisk tid av livet der variasjon er mer forventet. Kontekst, miljø og relasjoner tillegges liten betydning utenom å feste det som skjer til tiden. Målet om optimal livskvalitet virker malplassert fordi personen i all hovedsak vises som mottagende, dysfunksjonell og svak. Det oppstår brudd og motsigelser i materialet fordi det skrives om smerte som et fysisk anliggende parallelt med utsagn forenlig med «total pain»-modellens komplekse forståelse av det samme. Livskvalitet knyttes i all hovedsak til symptomlindring, noe som fører til få distinksjoner mellom å leve og å overleve. Fortellingene fremstår uengasjerte og «blodløse» fordi det heftes lite følelser til tekstene. Aktivitet skyves frem og tar plass som noe kroppen utfører. Pasienten fremstilles ofte som trengende og svak og uten mulighet for selv å gjøre en forskjell. Slik blir den profesjonelles oppgave å «påføre lindring». Ytre fokus skaper «støy» og røyklegger andre sider enn det dysfunksjonelle, lidelsen gjøres om til smerte, og smerter blir i all overveiende grad et fysisk anliggende. Mennesket blir en syk kropp mer enn en kompleks helhet, slått fast gjennom stadig henvisninger til tall.

Jeg vil nå gå over til å se på hvordan indre liv og psykiske og eksistensielle sider kommer frem i journalen. Også her vil jeg fortløpende legge frem tanker dette vekker i meg.

## 4.2 Fortellingens indre

Store deler av et menneske består av indre og skjulte erfaringer av prosesser og levd liv. Dette trer frem på ulike måter i tekstene.

### 4.2.1 Døgnetts uklarhetssoner

Det indre livet, det psykiske og eksistensielle, får frem pasientens opplevelse av subjektiv tid på en helt særegen måte. Disse sidene ser lettest ut til å komme frem gjennom søvn eller drømmer. Pasientens ønsker og hans livssituasjon ser ut til å *bli bearbeidet* gjennom det under- og ubevisste.

«sliter en del med drømmer om natta fortsatt» (6/71)

«Bearbeider mye om natta» (6/76)

«Opplever at dag og natt går litt i ett. Føler at hun surrer litt og mister litt grepet» (6/81).

Søvn ser ut til å ha en mellomposisjon mellom det fysiske og det psykiske og eksistensielle. Mørket ser ut til å mane frem et utflytende grenseland der fantasi og virkelighet glir over i hverandre. Kan natten få frem tanker fra underbevissthet og drømmer og tillate en utvisking mellom det rasjonelle og irrasjonelle? Jeg lurer på om vekten på det rasjonelle kan ha gjort det vanskeligere å skrive om det eksistensielle? Tekstene kan virke vage, men samtidig presise, og det kan se ut til at skriveren formidler seg gjennom enkle og kjente formuleringer som bærer i seg mettet mening. Noen ganger vises tekster der tiden løser seg opp.

### 4.2.2 Subjektiv tid

Det forekommer også tekster som bryter med denne lineariteten og som får frem pasientens rytme.

«Må sette henne opp til samtale når hun er klar for det» (6/74).

«Hun synes det er vanskelig å takle uvissheten, om hvordan sykdommen vil arte seg fremover. Ingen kan fortelle henne når hun blir dårligere og hvordan, samtidig vet hun at det kommer til å skje på et eller annet tidspunkt» (3/4).

Disse tekstene viser nettopp hvordan livet ikke alltid lar seg planlegge og at tiden kan oppfattes på andre måter enn før. Utsnittet «på ett eller annet tidspunkt» blir en indikasjon for

et vendepunkt som er uavvendelig, uten at det er angitt noe konkret tidspunkt. Selv om personen på denne måten viser noe av sin egen rytme, opplever jeg at subjektet nøytraliseres noe ved at det beskrives uten sitt egennavn eller som et hun eller han.

«Vil være med å male, lager et mønster etter fri fantasi. Glemmer helt av gudstjenesten...» (6/24)

Her vises den indre opplevelsen av tid i kollisjonskurs men den ytre klokketiden og fremstår som et sjeldent eksempel på at personens egen tidsfornemmelse får komme til syne. Betegnende nok ender heller ikke setningen med punktum.

### 4.2.3 Ordet død

Bare ved noen få tilfeller omtales døden direkte i min empiri. I en tid av livet der personen gjennomlever store forandringer og tap og konfronteres med sin egen undergang og lidelse, ville jeg ventet en rikere og mer variert fortelling om hans situasjon.

«Beskriver at hun har det bra men samtidig opplever hun angst og tristhet i fht dette med å ha en dødelig sykdom» (3/11).

«Vil dø men har dødsangst» (6/58).

«Snakker litt om døden og mannen som døde av kreft for 5 år siden» (3/15).

Tekstene får frem paradoksale og motstridende følelser, slik som at pasienten samtidig med å være trist over å skulle avslutte livet, også opplever å ha det bra, og erfarer livet som sammensatt og selvmotsigende. Det å ønske døden velkommen samtidig som man er redd for å dø viser den ambivalensen som er del av det å være menneske. Døden vises også som noe som hører livet til, koblet til relasjoner til andre og helse og lidelse som noe utover individets grenser. Jeg undrer meg over om verdiene «å legge liv til dagene» kan mistolkes slik at skriverne unnlater å omtale døden og det vanskelige og heller «ser» livet.

### 4.2.4 Forsiktige utsagn

Tekstene viser hvordan vi som mennesker også er irrasjonelle og at ikke alt er like enkelt å kommunisere.

«tenker mye på natta» (6/92)

«har sin barnetro» (4/1)

«vil helst rømme sin vei fra alt» (6/61)

Pasientens indre tanker kommer oftest frem på en stille, nesten usynlig måte i journalene. Det er lett å overse beskjedne utsagn, som svake antydninger. Ofte opplever jeg at det skrives lite, samtidig som det formidles mye. Det er som jeg fornemmer et forsøk på å beskytte pasienten gjennom å ty til uttrykk og stereotype uttrykksmåter, som er festet til en kulturell innebygget forståelse. Gjenkjennelige metaforer gjør at jeg oppfatter budskapet i utsagnet og gjenkjenner følelser i meg selv. Kan det forstås som mindre skamfullt og farlig dersom mennesker ikke er så forskjellige og det er likhetene som forfølges og bare fellestrekkene vises frem? Jeg opplever at tekstene dras mot det «felleslige» og dempes. Jeg får likevel innblikk i det mangesidige og noen ganger irrasjonelle livet.

«Forteller at hun sist natt drømte at hun hadde vært ute på skitur, hun hadde ikke hatt vondt i det hele tatt....»(5/82)

«Hun pratet en del med medpasienter i dag om opplevelsen av å være i en boble hvor det meste handler om det å ha kreft» (5/103)

«Vil helst rømme fra hele situasjonen. Hadde takket nei til parykk, men ønsker det likevel» (6/62)

Tap av evnen til å kunne bevege seg fritt kommer frem gjennom kroppslige minner som skiturer og slik kan indre pågående liv hektes til, bearbeides og vise seg gjennom aktivitet. Utsagn får tydeliggjort den nære forbindelsen mellom liv, handlinger og livskvalitet. Enkelt, nesten usynlige dagligspråk viser indre prosesser der det mangesidige kommer frem. Paradokser blir tydelige og mennesker synlige som mer enn rasjonelle. Å avpasse forholdet mellom nærhet og avstand kan også forstås spesielt utfordrende når pasienten er svak, et nært tillitsforhold kan kanskje gjøre det vanskelig for skriveren å omtale andre sider enn det nøytrale og gode.

#### **4.2.5 Modererte tekster**

Det oppleves som viktig å tenke og snakke med varsomhet om døden. Døden kan synes så avskrekkende at vi må være enige om, bestemme og definere når, hvor og hvordan vi kan uttrykke den. Også her opplever jeg det påfallende hvor forsiktig skriveren formidler seg.

«NN er litt nedstemt i dag da det har blitt slutt med kjæresten over 11 år» (5/116)

«NN fikk vite at en medpasient hun kjente godt døde i forrige uke. Hun fortalte også at moren var død – og at hun skal begravnes på hennes bursdag....hun opplever livet tøft nå» (3/13)

«føler at hun sovner litt, og mister litt grepet» (6/81).

Tekstene fremstår som «underdrivelser». Ordet «litt» og «lite» går igjen i tekstene, noe som demper og modererer utsagnene og gir en fornemmelse av å ta bort det største alvor. Jeg opplever en slags innholdsmessig sentrering til et slags balansepunkt, en middevei, en slags «norsk standard» der sterke følelser tones ned. Dette kan forklares som resultat av en slags avdramatisering, at det mangler forståelse eller fungerer som en slags beskyttelse. Det slår meg også at disse tekstene kan oppfattes som forsiktige på en helt annen måte enn de er der det fysiske omhandles, der det vises til avgrensede kroppsdelar og tallgengivelser.

#### **4.2.6 Kjente vendinger**

Noen tekster får frem skriverens «vilje» til å søke frem individet i ransonen til det som er annerledes, ved å bruke et lettfattelig og gjenkjennelig språk.

«Forteller at hun føler seg dårlig og ‘ved siden av seg selv’» (6/179)

«NN forteller at for hver gang hun får en dårlig beskjed så går hun i kjelleren, men det tar ikke mange dagene før hun klatrer opp igjen» (5/1)

«Sliter fortsatt med matlyst og matinntak, men spiser ‘på viljen’» (6/71)

«...tydelig på at troen er hennes ankerfeste» (1/36)

Gjenkjennende metaforer får frem betydning og oppfatninger på en «kamouflert» og enkel måte og som gjør at skriveren slipper unna lange utredninger. Det benyttes både romlige og ikke romlige metaforer; et sanserikt språk som gir meg en slags kroppslig fornemmelse av det som beskrives. Det gjør at det er det mulig å kjenne seg igjen og forstå uten at teksten er skrevet direkte og detaljert. Kan det skyldes at det vil kreve ekstra mot og vilje å skrive om det indre?

Jeg finner imidlertid også tekster som viser vedvarende trekk hos pasienten og forbindelseslinjer – «røde tråder» – der også det som skjer inne i menneskene får komme frem.

## 4.2.7 Sammenhengende personer

Tekstene viser mennesker som henger sammen som hele og konsistente. Her føler jeg at pasientens «samtidighet» og konsentrerte «jeg» blir synlige.

«nn synes det er vanskelig at håret forsvinner. Hun har ikke klart å klippe seg enda – men ser nå at det er så tynt at hun må gjøre noe med det. Hun sier at hun alltid har hatt langt hår og at det er en del av identiteten hennes» (6/73)

«NN forteller at hun har vært mye lei seg de siste ukene pga bruddet med kjæresten som har funnet en annen. De gråter mye sammen og har fortsatt kontakt. Hun forteller at hun gjerne vil ha ham i livet fortsatt – men hun vet ikke om hun klarer det» (5/122)

«har i utgangspunktet lært fra hun var barn at man ikke skal bruke smertestillende. Dette sitter dypt forankret» (6/45)

«snakker om ting hun gjerne skulle gjort annerledes i sønnens oppvekst, og litt om de utfordringer han har nå med ny kone og henne som er syk» (6/184)

Som leser opplever jeg å bli vist indre sammenhenger, individuelle prosesser, forestillinger og livsløpslinjer. Tekstene viser et stort spenn i både innhold og hvordan det fortelles, hvordan kriser rører sammen og virvler opp tildekt liv. Slik kan gamle hendelser aktualiseres og tre frem også uten å ha direkte sammenheng med det som skjer her og nå. Positive sider, skjulte forbindelseslinjer og subjektive «helheter» får også farge fortellingen. Slike fritt formulerte tekster blir sentreringspunkt som utvides og fylles, som ringer i vann.

## 4.2.8 Ressurser som farger fortellingen

Det sterke fokuset mot sykdom kan gjøre det naturlig å omtale det som fungerer dårligere enn vanlig, men det forekommer også tekster som får frem ressurser

«NN har tatt utfordringen og har med dikt han har skrevet tidligere. Han vil at jeg skal lese det til lunsj og han får stor applaus for dette» (2/53)

«NN tar ansvar for å samtale med og tilby omvisning til hospitanter vi har på besøk i dag» (2/42)

«Hun foreslo flere sanger og bidro konstruktivt til at det ble en god stund» (6/147)

Her vises pasienten som unik aktør, noe som får frem hans interesser og egenart og får frem personen som et «helt» og troverdig menneske. Det viser også at livskvalitet er noe annet enn passiv påført symptomlindring. Det er som om det friske og syke smelter sammen på en måte som lar subjektet vokse seg frem. Pasienten får dermed vise seg frem utover sin sykdom.

Teksten viser imidlertid også her til en normativ adferd gjennom uttrykkene å «tatt ansvar» og «bidro». Aktiviteter brukes også til å observere pasienten. Dette får frem et granskende blikk.

«Under trimmen ble det observert at NN har ganske bra bevegelighet i nakken, spesielt under dansen» (6/60)

Her fornemmer jeg en skjult agenda. Tekstutdraget viser vekten som tillegges det ytre observerbare, med det resultat at pasienten tingliggjøres, og gjøres til et observerbart materiale. Skriveren kan på samme tid ikke unngå å ta inn denne informasjonen, og det vil kanskje være uetisk å unngå å nedfelle dette i teksten?

#### **4.2.9 På leting etter subjekt**

Mange av tekstene omhandler handlinger uten aktører. Egennavnet hoppes over eller erstattes med benevnelsen «pasient», eller han/hun.

«Deltagelse i samtalegruppe på formiddagen – 2. samling av 6. Etter lunsj var hun tilstede i VM-fellesskap med medpasienter» (5/114)

«Hun var med på tematime med ernæringsfysiolog etter lunsj» (2/18).

Ironisk nok slår det meg at medikamentene er de eneste jeg oppfatter som subjekt med egennavn skrevet med stor bokstav. Slik blir de «subjektive medikamenter».

«For øvrig godt smertelindret på bestående smerteregime i form av Fentanyl smerteplaster og OxyNorm ved behov.....» (3/12)

«etter oppstart av Dexametason 4 mg x 2, så man bedring av symptomene» (5/70)

«Palliativ cytostatikabehandling startet desember 2010 med Carboplatin og Vinorelbin» (4/4)

#### **4.2.10 Ulike kategorier mennesker**

Jeg opplever skiller både mellom pasienter og helsearbeidere og mellom ulike helsearbeidere. Skillene skaper ulike kategorier av «de» og «oss».

«skal få ny behandlingsplan, ser for oss at hun bruker oss i en periode til» (4/63)

«Det er tverrfaglig enighet om at pasientens dagtilbud her på Hospice må avrundes i løpet av de neste 4 ukene» (2/56)

«nn er litt opprørt i dag og forteller at han opplever å ikke bli særlig tatt på alvor på sykehuset» (2/16)

«eksistensielle, verdimessige og livssynsmessige behov følges opp gjennom miljøtiltak og i samtaler med primærkontakt og andre ansatte» (3/7)

Noen ganger forsvinner personer i havet av «tverrfaglighet» eller «sykehuset». Inndelingene skaper en slags avstand i mennesketyper: primærkontakt og andre, men også mellom det individuelle og det som skjer i det løsere «miljøet». Men er det nødvendig at den gode beskrivelsen gjør det mulig å skille et menneske fra et annet? Gjennom kategorier trer det frem en «pasient», et «vi» og «de», aldri «jeg». Dette skiller seg sterkt fra hospicefilosofiens sterke «oss» og «jeg». Kan kategorier eller diagnosegrupper skygge for individet? Fokuset rettes mot ytre hendelser uten følelser. Men er det mulig å være nærværende uten følelser?

#### **4.2.11 Fagterminologi**

Flere steder i tekstmaterialet benyttes det fagterminologi.

«Pas. Ber om å få satt en Faslodex-sprøyte. Det er en måned siden sist. Det settes 5 ml. (250mg) IM i ve nats» (6/15)

«Hun ble da henvist til gastroskopi pga plager med sure oppstøt og palpatorisk ømhet i epigastriet» (6/17)

«Heliobacter pylori infeksjon i 1008. Gastroskopert i X 2010, påvist adenokarsinom i ventrikkel også peritoneal carsinomatose» (1/6)

Det blir tydelig for meg at det her ikke skrives til alle, men til en kompetent leser. Tekstene omhandler tekniske tiltak og fokuserer på deler, det konkrete og dysfunksjonelle.

*Spesialisthelsetjenesten kan kanskje gi føringer for et «spesialistspråk»?*

#### **4.2.12 Oppsummering – fortellingens indre**

Når det unike og subjektive indre liv, følelser og tanker omtales, skjer det i mindre omfang og ofte gjennom metaforer eller i kjente vendinger, noen ganger så vagt at det kan overses. Det er også påfallende i hvor liten grad kaos, menneskets bevegelser og det umiddelbare indre blir belyst. Tekstene fremstår derfor «unaturlig» ryddige og kontrollerte. Mennesker deles inn i ulike kategorier, og i mangel på subjekt blir medikamenter «hovedpersoner» omtalt som egennavn med stor bokstav. Mennesker blir borte i kategorier og roller der avstand skyver mennesker fra hverandre.



Samtidig får tekstene frem drypp av sammenheng i unike liv, der også ressurser får farge fortellingen. Jeg har i denne oppgaven ønsket å se etter hvordan pasienten kommer til orde og til syne i den palliative pasientjournalen. Jeg har søkt utvidet forståelse av det epistemologiske – *hvordan* journaltekstene lar pasienten komme frem. Blikket har spesielt vært rettet mot individet. Narratologi forstått som fortellingens struktur (Brekke 2006), men også innhold i subjektets mangfold har vært gjenstand for undersøkelse. Jeg har tenkt kritisk *om* journaltekster, framfor å tenke *med* tradisjonelle modeller for journalskriving.

Jeg har nå vist frem et bredt spekter av tekster fra empirien og startet prosessen med å strukturere og gjennomlyse materialet ved å vise hva dette vekket i meg. Jeg har valgt å la utdrag fra empirien få stor plass, både for å gi leseren et godt innblikk i materialets mangfold, og fordi jeg har en bred inngang til problemstillingen.

## 5 Drøfting

Her drøfter jeg sitater fra empirien videre i sammenheng med tanker og teori. Fordi jeg har studert materialet bredt i min søken etter pasientens stemme, finner jeg det hensiktsmessig å lene meg mot ulike referanser, men håper at dette ikke dermed fremstår som det Johansen kaller «utvendig og løsaktig» (2003). Fordelen er å få frem mange sider ved materialet, men svakheten er at det samtidig kan virke fragmentert. Jeg vil i det videre arbeidet fortsette å strukturere meg i underemnene indre og ytre liv, selv om disse også naturlig glir over i hverandre

### 5.1 Fortellingens ytre

Store deler av materialet viser til ytre og synlige sider ved livet. Menneskekroppen og andre synlige deler trer tydelig frem.

#### 5.1.1 Fysiske fragmenter

Min empiri viser slagside med stor overvekt av tekster om det ytre. Pasienten stykkes opp og deles inn slik at den fysiske kroppen gjøres mest interessant. Det skrives mange og detaljerte beskrivelser om kroppsdelar, symptom og organ, igjen med sine undergrupper. Overskrifter som fysisk, psykisk, sosialt og åndelig, benevnelse av faggrupper og kulepunkt og tiltak trer frem (se DIPS pkt 2.10). Informasjonen hjelpes frem som «sann» ved å være målbar og presis og fortelles gjennom å *slås fast* både ved omtale av konkret innhold men også gjennom språket ved bruk av fagterminologi og tall. Dette kan ha sammenheng med at det er lettest å skrive om fysiske ytre forhold men også at deler av kroppen er mer begrepsgjort enn andre (Uri 2007, Bjerkaak og Frønes 2009 s.155). Det kan også stemme med Descartes (f.1596-1650) skille mellom kropp og sjel som har blitt en allmenn og selvfølgelig forståelse der kroppen deles inn i psyke og soma og forsterker sykdom som avgrenset og lokalisierbar.

Hjernen er først og fremst god på å skille mellom grove sorteringer og kontraster, noe som gjør at vi som mennesker forstår gjennom dikotomier. Modeller og innkretsinger gjør at vi samler og skiller «klumper av virkelighet», forankringspunkt som legger seg mellom sansningen og verden (Neumann 2001, s. 33). Vi har alle en tilbøyelighet til å se både gjenstander og mennesker som faste, atskilte og gitt en gang for alle, og når ting ikke er

avgrenset, kategoriserer vi dem likevel som om de var det (Lakoff og Johansen 2003). Bjerkaak og Frønes (2009 s.157) snakker om at vi dras inn mot kategorienees blankpolerte overflate, en form for mentalitet hvor klassifikatorisk renhet står spesielt sentralt selv om også det urene og kategoriløse også kan være tiltrekkende. En slik holdning fører til inndeling i mindre enheter, klumper eller merkelapper der noe defineres innenfor og noe utenfor og aktualiserer grenser som betydningsfulle. I min oppgave er det nettopp interessant å se etter hvilken ramme tekstene er satt inn i. En filosofi som kjennetegnes ved å tenke «utenfor boksen», en kreativ og åpen holdning for å få frem det betydningsfulle, antas å utfordre det konvensjonelle og gjenkjennelige. Uavhengig av ledepunkt kan klassifikasjoner oppleves som så sterke at det kan fortone seg som om selve virkeligheten løser seg opp hvis de ikke holder tingene fast (Berkaak og Frønes 2005 s.33). Samtidig er det ikke avgjort hva som skal lede blikket. I pasientfortellingen har diagnosesystemet stor innvirkning på forståelsesklyper av sykdom, og i tekstene jeg har studert, er det kode Z.51.50 som legger grunnlaget for oppmerksomhetens fokus. Diagnosesystemet kan samtidig oppfattes som dårlig egnet til veivisning, fordi det her er snakk om å avslutte et liv og ikke utelukkende å behandle sykdom. Uttalelsen om at helsepersonell blir stadig flinkere til å behandle sykdom men stadig dårligere til å behandle mennesker, får frem noe av dette (Hjort 2000).

På den andre siden kan selv de minste piksler bli for grovkornede og skape mellomrom der essens renner ut. Dersom samspill og forbindelseslinjer har betydning, slik hospicefilosofien forfekter, hjelper det derfor lite hvis de kategoriene som studeres, er for «finkornede».

Betydningen av «kulepunktene», for eksempel funksjonsområder og ESAS-symptomer (se punkt 2.9) i tekstene jeg har studert, kan derfor oppfattes som overvurdert, fordi viktig informasjon også finnes i mellomrommene og i relasjoner (Svare 2006). Oppstyking gjør at lidelsen fremstår som stykkevis, «symptomvis» og parallell mer enn sammensatt og udelt, og oppstykingen gjenkjennes ved at forfatteren er usynlig og at fokuset er på det konkrete, det lokale og det detaljerte (Neumann 2001 s.55). På samme tid *kan* lindring også være å rette oppmerksomheten mot deler av kroppen, for mennesket *er* jo også deler. Men er det mulig å arbeide med alvorlig syke og samtidig bare holde frem enkeltfaktorer som gyldige?

Både lidelse og lindring, forstått som objektivt observerbare fenomen, visker ut at det finnes mer enn det som er synlig for det blotte øye. Men er det mulig å se, uten at den andre blir sett? Plager gis tallbenevnelser som i neste omgang viser tiltak, ofte medikamentelle. Slik blir mennesket og livet gradvis redusert til biter. Personen blir kroppen, som igjen reduseres til

sykdom. På denne måten blir det mulig å skrive frem raske slutninger, der sammenheng og kompleksitet, et av de sterkeste kjennetegnene i hospicefilosofien, dekkes til. Stadige henvisninger til kartleggingsskjemaet ESAS styrker forståelsen av lidelse som noe konkret og fysisk. Sykdom manifestert gjennom fysisk forfall og tap av funksjon blir det materialiserte beviset på et liv som er i ferd med å gå tapt. En «partering» av personer i enkeltelementer, funksjoner og mangler, fører imidlertid til at mennesker går i stykker (Sacks 1987). Dette er en helt annen oppfatning enn det Saunders (2003) forfektet: at mennesker er festet til tid, miljø og relasjoner. «The proper response to a person is respect: a way of seeing and listening to each one in the whole context of their culture and relationships» (s. 35). Jeg overraskes derfor over at jeg ofte blir sittende igjen med et bilde av en hul person, en kontur av et menneske som tones ut i plager og jakten på det beste tiltaket. Blikket leder dessuten over mot helsearbeideren, som blir hovedperson, og mennesker blir adskilte øyer mer enn mennesker som virker på hverandre.

Kroppen som kanal inn til sjelen og ikke bare som et skall kan åpne opp for erfaring gjennom kroppen som «bærer livet» med seg. Personen som en beholder for gamle minner, lagrede sanseinntrykk og levd liv blir med dette til noe mer enn et passivt mottaksapparat og registrering av stimuli (Engelsrud og Heggen 2007). En oppfatning av mennesket som sammenvevd helhet uten konstruerte grenser gjør det umulig å se på menneskers fysikk adskilt fra det psykiske eller åndelige, fordi det ikke er mulig å tenke uten kropp eller handle uten hode (Martinsen 1996). Å være menneske betyr ikke bare summen av kroppsdelene, men dreier seg om noe mer. Inge Lønning sa det slik (i Husebø 1992 s. 8): «Mennesket kan bare bestemmes som person, og en person er pr definisjon noe usynlig som ikke er tilgjengelig for måling eller veiing eller kvantifisering av noe slag». I harmoni med hospicefilosofien slås det fast at det er umulig å dele noe som er udelelig. Også ved Lovisenberg Diakonale Sykehus er helhet i menneskesynet uttrykt som en del av sykehusets visjon og verdigrunnlag. Hvorfor opplever jeg da så få anstrengelser på å lage en sammenhengende fortelling, hvorfor er det ofte ferdige ledepunkt og stikkord som leder en innover i personen og prosessen til den syke?

Tidligere studier av pasientjournaler på hospice støtter opp under at det hovedsakelig er det fysiske som dokumenteres (Dahl og Wergeland 2003). Det er derfor skuffende at heller ikke materialet jeg nærleser, viser noe annet innhold i særlig grad. Samtidig kan det ytre fokuset være naturlig ettersom det er dette det er mulig å ha felles enighet om. Forhold knyttet til kroppen og det å handle og interagere med andre kan dessuten få frem relasjoner og føre til at

det knyttes bånd. Sykdommens kroppslige representasjon kan også oppfattes som en mer virkelig og sannere beretning enn åndelige og mentale fenomener som må fanges i ord (Bondevik og Kveim Lie 2007). Dette kan forklare hvorfor de fysiske sidene er overdimensjonert i de tekster jeg har brukt, og forsterke et fragmenterende syn i sterk kontrast til hospicefilosofiens ønske om en sammenvevd helhet. Et stående korrektiv til inndeling der samvirke mellom deler trekkes frem slik Saunders (2003) insisterer på – «mind and body are inseparable» (s.24).

Min empiri viser tekster som forholder seg svært ulikt til helhetsbegrepet, og det blir mindre tydelig hva kulturen oppfatter som «relevant» og «nødvendig». Helheter viser seg likevel tydeligst gjennom utvalgte deler som utgjør en operasjonalisert helhet (se 2.9). Ferdige konstruksjoner og «stive blikk» stemmer med idéhistorien, som viser at det til alle tider vært en teknikk ikke å la seg avspore fra egne spørsmål, og ikke å forfølge pasientens tankerekker. Dette viser et ståsted der skriveren ser og lytter selektivt (Lundby 1998). Sykepleieren Ternestedt har operasjonalisert en definert helhet gjennom «de 6 S-er». Ledepunktene i denne fortellingen knytter seg primært til psykososiale dimensjoner og betoner betydningen av selvbestemmelse og uavhengighet men også her er temaene forhåndsbestemt (Storeng 2006, Berg og Henoch 2007).

Tekstene jeg har studert, omhandler også sykefortellingsprosessen som helhet. Hospicefilosofiens dialog som utveksling om det uforutsette, representerer her det motsatte til ferdiglagde planer, en villighet til å berøres og lokkes av pasientens prioritering. Da må menneskene og det uryddige livet bli synlig, noe jeg bare ser antydninger til. Teoriers trinn og stadier gjør det naturlig å arbeide systematisk. Legen Elisabeth Kübler Ross, en av Saunders' samtidige, mente som eksempel på dette at den syke måtte gå flere stadier på veien mot døden (1999 s.48). Den døendes reaksjon på å skulle dø forklarte hun som en lineær prosess gjennom stadier fra fornektelse til godtagelse. Dette speiler en forståelse av at det er forutbestemt hva som er «normalt», og en slik «vitende» eller denotativ forståelse gjør det naturlig å arbeide systematisk. Teorier gir dermed en slags statisk helhet der det typiske går foran pasientens erfaring (Andersson og Jensen 2008). Dette stemmer overens med den «greske» tradisjonen, der skriveren søker gjenkjennelse av noe typisk i den Andre. Også her vektlegges det som er likt på bekostning av det som gjør at den enkelte skiller seg ut (Wifstad 1994), noe som setter allmenngyldige beskrivelser i høysetet (Bondevik og Kveim Lie 2007 s.64). Empirien jeg har studert, viser nettopp slike likelydende tekster der mange av tekstene

er omtrent de samme, noe jeg ser kan ha sammenheng med at det stort sett er det ytre, synlige og forutinntatte som refereres. Det er som om det skapes en beroligende effekt gjennom tekstlig monotoni. Jeg undrer meg på om idealet i det norske helsevesenet om å behandle likt, også kan mane frem *tekstlig* likhet (Nylenna 1992). Intensjonen om rettferdighet kan paradoksalt nok føre til urettferdighet, fordi mennesker også er ulike, og det å overse forskjeller og kompleksitet kan undertrykke den andre. Hospicefilosofien kan oppfattes å stå i en utfordrende posisjon fordi ønsket om å se etter det spesielle, opptrer samtidig med ønsket om lik fordeling av goder. Mer enn ensartet kan likeverd derfor gjøre det nødvendig å imøtekomme forskjellighet, fordi «annerledesheten er det som skiller mennesker fra hverandre, samtidig som «annerledeshet er det vi har felles – at vi alle er ulike» (Kristeva og Engebretsen 2010, s.177). «Annerledeshet» som kjennetegn i hospicetradisjonen gjør det nødvendig med mangfold (Strømskag 2012).

Helhet representerer altså et ideal som det kan være vanskelig å kritisere, da det legges vekt på felleseide verdier som «pasienten i sentrum» og «helhetlig pleie og omsorg» som det er bred enighet om i Norge i dag (Nortvedt 2012). Det samme gjelder intensjonen om å kombinere teknologi og ikke-medikamentelle tiltak (Hospice Lovisenbergs årsmelding 2012). Slik kan hospicefilosofien bli bærer av en godhetsdiskurs som kan fremstå som skinnhellig og utopisk, virke overspent og urealistisk (Loga 2003, i: Berge et al. 2003). Samtidens fokus på effektivitet og evidens kan dessuten gjøre det provoserende å løfte det sanselige og udefinerte. Oppmuntringen til bredde kan derfor likevel innsnevres og dras ned på jorden i praksis. Det som ikke lar seg forene med sjablongtenkning, kan oppfattes som å lukke for raske og effektive forløp. Slik kan det tolkes som at skriveren fjerner seg, fordi idealet likevel er umulig å innfri. Vil da helheten lide av informasjonssvikt?

Hospicefilosofiens måleparametere, som ikke utelukkende vektlegger det som lar seg telle og måle, kan derfor komme i en utsatt posisjon (Jørgensen 2005). Subjektive opplevelser kan kritiseres for å være umulige å systematisere, med den følge at en praksisnær ideologi lett kan virke lite troverdig, «uvitenskapelig» og tilfeldig. Det er kanskje dette som trer frem i begrepsskiftet, der betegnelsen hospice byttes ut til fordel for betegnelsen lindrende avdeling. Det medisinske tilsnittet vil da angivelig bli tydeligere og behandlingsopplegget bedre dokumentert (NOU 1999: 2). I de tekstene jeg har studert, synes det å være vanskelig å leve opp til den høye ambisjonen om å målbare det syke *mennesket*.

Å arbeide med utgangspunkt i teori betyr å filtrere ytre signaler gjennom bestemte kjennetegn og lukke for andre oppfatninger enn den mest typiske, altså tekster preget av distanse og avgrensning (Svare 2006). En slik vekt på formen kan kritiseres for å bidra til å utvikle taushet heller enn å søke frem dødsprosessen som variert, fordi hovedpunktene i fortellingen allerede er definert. Ciceley Saunders har også blitt kritisert for å idyllisere livets slutt, der dødsprosessen utelukkende presenteres som en god død. En forståelse av at døden bare skal være god kan hevdes å dekke til alle andre sider og mulige prosesser (Thoresen 2001 s.92). Empirien jeg har studert, støtter en slik påstand om at livets indre og det uskjønne og vanskelige holdes taust. Det slående er at heller ikke positive prosesser eller hendelser vies tekstlig oppmerksomhet utover å forfølge plager slik at mangel på innsyn i sin alminnelighet gir en mager fortelling. Dette fraværet kan henge sammen med at tekstene viser menneskets ytre sider, men mindre hvordan det å være syk også kan forstås som en personlig erfaring. Jeg undrer meg likevel over hvorfor ikke livet vises mer mangfoldig, ulike og stykkevis prosesser, mer eller mindre vanskelige og gode, alt på samme tid slik at døden hindres å bli en *ordinert død*.

Planer som inneholder konkrete tiltak som behandling for konkrete plager, forsterker det naturlige å stykke opp og dele inn og fange livet i linjer som bærer med seg en slags forutbestemthet. Det viser også en slags resolutt handlekraft og oversikt, som kanskje endatil kan oppfattes som nødvendig for å samordne ulike faggruppers bidrag. Aaslestad (2007) hevder at det medisinske språket nettopp har en fortellerlogikk som gjør det mulig å foregripe konklusjoner, ett «tunnellsyn» på hva som er relevant og nødvendig å rapportere. Ferdige svarkategorier kan imidlertid også forstås som krenkelser, fordi interessen for det som faller utenfor dermed avvises. En profesjonell bedrevitenhet kan på denne måten hindre pasienten å synes, fordi generaliserte ideer settes foran pasientens egenartede liv og situasjon (Storeng 2006). For hva med de sidene av livet som ikke kan funderes i vitenskapelig evidens? Resultatet blir tekster som i mindre grad får frem menneskelig variasjon og spontanitet.

Helheten kan også oppfattes å omfatte ulike dynamiske forandringsprosesser, en lengdefortelling med takt og drag, pasientens levende liv og individuelle tilsykningsprosess. Dette innebærer også modning og vekst (Engelsrud og Heggen 2007). Slike ulike prosesser kommer frem som spredte innslag i tekstene jeg har studert. Tekster som viser lynglimt av innsikt, får frem noe annet enn forutsigbar kunnskap. Det oppleves paradoksalt at det samtidig med planlagte pasientforløp snakkes om individuell behandling og pasientmedvirkning, som

om dette lar seg logisk forene. Dette planlagte kan nettopp se ut til å hindre stopp etter personens bevegelser, i motsetning til «å gå i takt» med pasienten der livet erkjennes som liv i rykk og napp. En slik medbevegelse eller forståelse av å komme i berøring med hverandre både fysisk, emosjonelt og eksistensielt, vil kreve at også helperen må være i kontinuerlig bevegelse, noe jeg i mindre grad får fatt i. Hippokrates lanserte begrepet sykdomshistorie om sykdommers utviklingsgang fra forvarsel til klimaks. Slike historier forteller imidlertid lite om enkeltmenneskets fortelling. Pasienten på sin side kan ikke fri seg fra å leve i sin pågående og uoppstykkede helhet, der ressurser og begrensninger, fortid, nåtid, relasjoner, rasjonale og følelser er flettet inn i hverandre som ett. Ordtaket «helheten er mer enn summen av alle delene» forsøker nettopp å fange dette «mer» som del av en bevegelig samtidighet. Hospicefilosofien viser en villighet til å gå lengre både «inn mot» og «ut fra» pasienten enn det som tradisjonelt regnes til helsearbeid. Slik usystematisk bevegelighet kan tolkes som en vesentlig del av filosofien. På den andre siden kan slike diffuse helheter føre til fare for å miste overblikket, en fortaping i tilfeldige deler med mulighet for å gå over til en altoppslukende grenseløshet. Helhet forvekslet med krav om å skulle vise alt, kan dermed bli en svakhet, fordi det i prinsippet aldri kan gjøres nok. Men det er vel ikke hensiktsmessig å dissekere alt ved pasienten? Kan det ikke vel så mye handle om fordypning i emner, som behov for å dekke større flater av livet? Tekster får frem at fortellingens tid og historiens tid ikke alltid er sammenfallende. Anakronier som benevnelse for brudd i slike kronologisk fremfortellinger får frem en uoverstemmelse i hendelsesrekkefølgen. Nettopp dette at noe som har inntruffet tidligere nevnes på et senere tidspunkt, kan avdekke nye forståelser og viser seg i materialet jeg har studert. Aaslestad (1999 s.37) viser også til analepser som grep for å gi tyngde og fylle igjen hull i pasientfortellingen. Prolepser eller framsyn dreier seg om å foregripe hendelser og benyttes i langt mindre grad ifølge Aaslestad (1999), noe som også bekreftes i mitt materiale.

Både livskvalitet, «total pain», lindring og lidelse bærer i seg dette grenseoverskridende (Berge et al. 2003) Men er alt et anliggende for helsetjenesten, er det realistisk og ønskelig å kunne se hele pasienten fra cellenivå til sosiale relasjoner? Kan det tvert imot bli en form for kontroll og et maktovergrep, slik Foucault fokuserer på i «totale institusjoner»? (Sandmo i Engelstad 1999). *Verdens helseorganisasjon* definerer helse som et så vidt anliggende at det ikke bare anses som fravær av sykdom, men også som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære. Slik vises ingen begrensning for innholdet i helsehjelp. Kreftmeldingen omtaler ”tomme rom” om feltet mellom det offentliges ansvar og det som



faller utenfor, og avskriver helsevesenets eneansvar for helsen (NOU 1997: 20 s.39). Det å smalne inn kan indikere profesjonell innsikt. Kan det være at også hospiceskriverens forståelse av helhet burde ha tydeligere grenser? Samtidig som det er nødvendig å komme nær, kan det vel også være behov for grenseoppganger mellom skriveren som en nær person men likevel en fremmed?

Thoresen (2001) som har studert Ciceley Saunders' tekster, hevder det skapes en idyllisert fremstilling av dødsprosessen som gjør det vanskelig å vise frem andre sider enn de gode. Lawton (2000) har ifølge Thoresen (2001) heller ikke funnet samme fredfulle aksept av døden, slik Saunders (2003) og Kübler-Ross (1999) fant. Noe av kritikken går ut på at prosessen fremstilles som en trinnvis anvisning som lukker for det mangfoldet mennesket gjennomlever. Slik kan det blir ekstra krevende å bringe frem alternative forløp. Maler med standardspørsmål og ledepunkt kan bygge opp under en slags tekstlig samlebands-omsorg der øyeblikkets og situasjonens behov ofres på bekostning av fokus og kontroll (Storeng 2006). Dette anes i tekstene jeg har studert. Ettersom det verken finnes egentlige faser eller prosesser, er det mulig å oppdage at det dreier seg om modeller fordi livet bærer i seg et mangfold av prosesser som både er gode og vonde (Dalgaard et al. 2013). Pasientens lengdefortelling og indre «ledemotiv» som gjennomsyrrer samtidigheten, og som kjennetegner personen gjennom menneskets samtlige fortellinger (Bondevik og Kveim Lie 2007 s.77) er noe annet enn en kronologisk fortelling. Her dreier seg mer om å finne «en rød tråd», gjenkjennende trekk og parallelle spor. Åpne spørsmål og en holdning der pasienten tillates å lede an kan imidlertid gi inntrykk av usikkerhet og oppfattes som ukyndig. I tillegg kan det muligens oppfattes illojalt fordi en slik tilnærming bryter med det mønsteret som ellers preger idéhistoriens journalskriver (se idéhistorie).

### **5.1.2 Smerte**

Smerte står sentralt som begrep i lindrende behandling, et fenomen som på mange måter representerer motstykket til «det gode liv». Smerte kan defineres som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som assosieres med vevsødeleggelse eller som beskrives som vevsødeleggelse» (Helsedirektoratet 2013, IS-2101, s. 58). Utsagnet viser sterke innarbeidede tankemønstre mellom lidelse og materie, der det fysiske fremstår som selve hovedkomponenten. Det er derfor ikke så rart at organer og kroppsdelar oppfattes som det mest relevante å omtale. Gjentakende henvisning til ESAS-skjemaet (Bruera et al. 1991)

forsterker fokuset på symptomer. Det slår meg som underlig å bruke tall for menneskelig lidelse, det er et avhumanisert språk fordi tall henvender seg til den rasjonelle siden i meg og ikke til følelsene. Dette skiller seg også fundamentalt fra hospicefilosofiens ønske om å gripe den unike pasientens uttrykk for smerte slik at det blir mulig å dele opplevelsen. Slik går fenomenet smerte over til å bli et teoretisk anliggende av synapser og transmittorsubstanser, der ryddige skjema og linjer sorterer og tvinger opplevelser innenfor bestemte rammer. Det oppstår et sansningssenter uten sanselig nervetilkobling. Jeg undrer meg derfor på om språket som angir plager på en skala fra 0 til 10, virkelig oppfattes som et forsøk på å få tak i det personen erfarer. Kan det være at tall virker profesjonelt og at dialog oppfattes gammeldags? Tall kan samtidig representere et forsøk på å skape et fellesspråk som gjør det mulig å være mer presis, selv om tall også må fortolkes (Aalen, red. 2006). Selv om biologien viser variasjoner, er det kanskje likevel kroppen som er det mest like hos mennesker. Tallene hindrer uansett ord som kunne blitt brukt, i å komme frem. Slik kan det oppfattes at det gjennom å redusere språket, et av de sterkeste kjennetegn på det menneskelige, bidra til at livet gjør mindre vondt (Johannessen 2010). Språklig konformisme kan derfor ses på som et utslag av likegyldighet og avskjerming fra andres versjoner (Johansen 2003). Mer enn å holdes fast kan språket hevdes å trenge rom for å bevege seg, en åpning for mentalisering (Skårderud 2014). Slik kan hospice oppfattes som bærer av radikale tanker i en tid preget av ensretting. Gjennom å lukke språket hindres derimot pasienten en saklig kommunikasjon med mulighet til å være et subjekt (Blakar 2006). På denne måten nektes den syke samme status som hjelperen (Skjervheim 1976). Samtidig hevdes det at bruken av ESAS-skjema påfører pasienten liten byrde (Bergh et al. 2012). Men opplever pasienten det å uttrykke seg om plager som noe plagsomt, er det ikke gjennom å dele erfaringer og oppfatninger at selve livet kommer til uttrykk?

Det blir tydelig at det eksisterer en tekstlig utfordring for skrivere på hospice, fordi det oppstår et sprik mellom den nærheten og det likeverdet som ideologien legger grunnlaget for, og den avstanden som vises i tekstene. Kan den tekstlige arkitekturen likevel være et nødvendig grep for å avklare fokus og gjøre arbeidet håndterlig? Den nominelle skalaens jevnt oppdelte styrkeforhold (se pkt 2.9) skiller seg fundamentalt fra den uendelige variasjonsvidden som følelser varierer innenfor. Følelser og tall kan på denne måten oppfattes som hverandres ytterpunkt. Det tekniske språket gjør at jeg opplever det kaldt, som en slags opplevelsesmatematikk, en addisjon av plager, en kunstig og «steril» informasjon, der opplevelsen skilles fra mennesket som erfarer den. Sykdom som et slags tillegg, *parallelt* med

livet, fører til tap av innvevd erfaring. Schei og Guldbrandsen (2000) sier det slik: «at sykdommen betraktes atskilt fra personen og lidelsen, som om sykdommen var mer reell og viktigere enn både personen og lidelsen er et underlig paradoks i vår tid» (s. 17). Smerten får fokaliseringspunkt i pasientens hode eller tanker, mer enn som en kroppslig erfaring (Aaslestad 1999). Fordelen er at skriveren også på hospice slipper å forholde seg til lidelse koblet til ett menneske, noe som kan være nødvendig for å greie å stå i hjelperrollen. Kanskje har vi i vår trang etter å mestre lindring derfor endt opp med å søke en kalkulert lidelse? (Kiøsterud 2012). Tallspråket som «spesialord» hindrer det konkrete og erfarte å komme frem, et ribbet språk uten sanselig erfaring fremstår unnvikende og insisterer på avstand (Svenaeus i Engelsrud og Heggen 2007 s.42). Tallene nekter skriveren å fungere som oversetter, fordi de på ett vis er ferdig fortolket.

Å skape avstand kan oppleves som motstykket til kommunikasjon forstått som «å gjøre felles». Sanselighet, der en tar inn den andre gjennom sine følelser, kan derimot oppfattes grunnleggende for å lindre. Men hvilket forhold kan skriveren ha til lidelsen? Tekstene mine holder fast ved smerte som et «det» eller en «den», noe selvstendig og uavhengig, en slags objektiv smerte som kan forklares og møtes ved å studere en og en del (Engelsrud og Heggen 2007 s.72). *Hospicefilosofi*ens oppfatning av smerte som et komplekst og mindre avklart fenomen som må møtes gjennom ulike innfallsvinkler, gjenkjenner jeg sjeldnere. Saunders (2003) snakker om at smerten kan ta over og fortrenge alt annet, at smerten *blir* livet. Slik kan smerte i sin ytterste konsekvens også konstatere liv! For å lindre understreker hun behovet for symptomlindring. På dette vis tillegges smertelindring betydning både for å åpne opp for det friske og danne grunnlag for opprettholdelse av autonomi. Aaslestad (2007) kritiserer en instrumentell holdning og oppdeling av mennesker i sin appell om å restituere pasienten som «kulturell tekst» utover «biokjemisk kropp». Han hevder at «fastslått lidelse» strider med en smertebehandling som skal beskytte pasientens integritet og verdighet, fordi plager som viser til det avgrensede og «stedløse» og overser smerte som sammensatt og kontekstuell. Det kreves derfor en aktiv anstrengelse mot å møte den andre som menneske. Samtidig kan tekster som skriver om deler kanskje vise noe av hva det er realistisk å gjøre noe med, en korreksjon til en urealistisk tenkning? Smerte som personlig, variabelt og subjektivt fenomen gjør det nødvendig å få innsikt i hvem som erfarer lidelsen og hva dette betyr for personen. Det dreier seg derfor ikke utelukkende om ryggmargens bakre horn men om å berøre det innerste i mennesket (*Hospicefilosofi*, Nortvedt og Nortvedt 2001 s.55). Det er derfor vanskelig ikke å

undre seg over mangelen på relasjoner og empati i tekstene. Bare bevisstheten om at anerkjennelse av smerte i seg selv kan lindre, gjør dette besynderlig.

I hospice sammenheng snakkes det om villige hender og varme hjerter. Uttrykket «high touch, low tech» understreker dette at døden også fordrer medmenneskelighet (Dalgaard et al. 2013). Det «å holde i hånden» kan samtidig assosieres til manglende teknisk og faglig kunnskap og ferdigheter, en slags tilbaketrukket omsorg og mindreverdige nærhet. Bruk av følelser trenger imidlertid ikke å stå i motsetning til handling. Fortellingen om den barmhjertige samaritan viser at det å være åpen for «den Andre» ikke er til hinder, men snarere en forutsetning for handlekraft. Som mennesker står vi alle utleverte til hverandre i valget mellom å stoppe eller gå forbi. Slike stopp og endringer i bevegelse savner jeg å lese frem i store deler av materialet jeg har studert.

Hvis menneskelighet oppfattes å stå i veien for å fremstå profesjonell, kan det bli et «onde» å være nær (Vatne 1998). Hospicearbeidere har imidlertid tatt på seg å være nær og lodde dypere enn trender og nye arbeidsmåter. Gode hender, stødige blikk og tro på betydningen av å tilbringe tid med pasienten blir vel heller aldri umoderne? Saunders' vektlegging av menneskelig likeverd og pasienten som læremester viser en holdning og bevissthet jeg derfor ikke kan komme unna å savne tekstlig utdypet. Samtidig kan døden som konservativt tema, bygd på gamle kristelige og humanistiske verdier (Jørgensen 2005 s.32) virke gammelmodig i en tid preget av ensidig tro på evidens.

### **5.1.3 Kroppens positur**

Empirien jeg studerer, viser meg at kroppens omriss og stilling tillegges betydning, kroppens enhet som inntar ulike posisjoner, bevegelser og med en bestemt fart. Pasienten som silhuett og en samling av kroppsdelene trer tydelig frem i tekstene. ESAS-skjema med kroppskart viser en skikkelse stående i anatomisk utgangsstilling. Omfattende henvisninger til pasienter som deltar i ulike aktiviteter viser også kroppen i ulike posisjoner. Kroppens omriss og positur ser ut til å bety noe mer enn nøytrale fysiske deskriptive gjengivelser. Den medisinske tankemodellen betrakter mennesker nettopp som «bærere» av sykdom, og menneskene avgrenses fra hverandre og sine omgivelser ved å være «beholdere» med innsider og utsider (Lakoff og Johnson 2003 s.31, 121). Med et slikt ståsted er det mindre grunn til å skaffe seg kunnskap om pasienten som person (Schei og Guldbrandsen 2000). Flere steder i materialet finner jeg tekster som omhandler grader av det å delta og bokstavelig talt «stå oppreist». Når

noen er *aktivt med*, representerer det noe utover å være *med*, som om aktiviteter drar med seg fart og blir stående som utslag på liv. Slik blir det mulig å studere kroppen som endrende enhet. Silhuetten utgjør skikkelsens tonus og spenst, og bevegelser av armer og ben forstås som metonymier til helheter gjennom utvalgte deler. Å «småligge» blir et slags uttrykk på at sykdommen tvinger personen ned i en lavere posisjon. Er det da forskjell på hvordan man ligger, kan man ligge tungt eller lett, «smått» eller «tungt»? Det er som om det å ligge modereres og graderes. Lakoff og Johnson (2003 s.17) viser til at mennesker sover i liggende stilling, mens vi reiser oss når vi våkner. Bevissthet på samme måte som sunnhet og liv representeres gjennom «opp». Slik kan det å opprettholde en stående positur symbolisere å være kampklar, «levende» og «oppegående», mens det ubevisste, sykdom og død kobles til passivitet også gjennom språket. På denne måten kan personen «løftes» til noe positivt. I tillegg til et stillbilde kan posituren dessuten vise til menneskelig modning og utvikling, livsreisen fra og til fosterstilling der det oppreiste individet med strekte lemmer får frem livets utstrakthet. Slike romlige metaforer preger hele språket og begrepssystemet, både hvordan vi tenker, handler og oppfatter verden (Lakoff og Johnson 2003 s.17). Kari Hay, pastor i metodistkirken på Bjølsen beskriver Guds kroppsspråk som å bøye seg (2013). Her er det snakk om en indre kneling, et bilde på respekt for den Andre som løftes opp, et ståsted som spenner ut og åpner opp, slik også naturen ruster til kamp og henter frem forsterket blomstring når grener beskjæres nedover. Indre og ytre liv kan derfor se ut til å ha ulike positurer for å signalisere kraft. Det slår meg at empirien verken har fokus på pasient eller aktivitet og underlig nok skrives det lite om selve utførelsen, pasientens ferdigheter og funksjon. Selve deltagelsen og hvordan kroppen inntar ulike stillinger er det som stikker seg ut. Jeg får likevel ikke fatt i personens tredimensjonalitet – en væren i tid og rom.

Kroppen kan forklares som et hylster som inntar ulike posisjoner, stående, sittende, gående, liggende, et slags omriss av en prototyp. Dette markerer et brudd med hospicets kjerneverdi, der menneskets verdighet forfekters som iboende, uavhengig av positur og livsfase. Kunsten benytter seg i stor grad av symbolspråk. Munch kalte sitt siste bilde «mellom klokken og sengen» der han har malt seg selv, fremdeles stående, mellom uret som er uten visere, og sengen med sengeteppe med mønster hentet fra gamle sarkofager. Symbolikken kan oppfattes å visualisere det oppreiste livet der tiden mister sin objektive relevans. Livet på terskelen til døden sender skygger fra livets motlys (Skårderud 2013). Jeg undrer meg på om det finnes mellomstadier, grader av passivitet som kan oppveies av at pasienten viser takknemlighet eller kommer med forklaringer på hvorfor de ikke kan være med/delta og som derfor likevel

oppretholder rettighet til fellesskap. Holdningen, det å være positiv eller vise vilje, kan se ut til å utligne fallende funksjon i tekstene jeg har studert, slik at selv det å observere andre i aktivitet forstås som bedre enn ikke å være «med». Det å utsette sansene for inntrykk gjennom lys eller lyd, påvirkning av muskelspoler og vestibulærapparat kan med dette bli indikatorer for liv. Selv det å male inn skjønnhet og ungdom slik Munch gjorde i sitt billedspråk før egen forestående død, kan tolkes som omgivelsenes evne til å «smitte» liv. Aktivitet gjennom å være «i gang» kan dermed fortolkes som en sterk protest mot å bli tilintetgjort. Samtidig vil en slik kobling mellom å ville og å gjøre utgjøre et fundamentalt brudd med hospicefilosofiens verdigrunnlag. Det å innta et horisontalt eller sittende leie trenger vel heller ikke å bety at menneskets indre er skrøpelig og ligger nede? Tvert imot kan den alvorlig syke romme og gjennomleve oppbyggelige prosesser. Saunders (2003) understreket nettopp det indre livets modning, en større menneskelig bevegelse når livet nærmer seg slutten. Tekstlig forblir dette imidlertid en hemmelighet hos de personene jeg studerer tekstene til. Det får meg til å undres over hvilken positur skriveren inntar. Monologe tekster med mangel på gjengivelse av utvekslende blikk og berøring, gir manglende kroppslighet, som om skrivere står langt unna og på et plan over pasienten. På denne måten heves hjelperen over pasienten, uavhengig om begge har en oppreist positur. Genette (1980) hevder nettopp at tekstene kan ha ulike nivå, avhengig av om skriveren deltar i handlingen eller heves over den; et fortellergrep for å skille mellom skriveren som person og en aural synsvinkel der skriveren er bærer av en rolle. Tekstenes fokalisering viser nettopp en ekstern synsvinkel. Et sansningssenter som gjør det mulig å stille seg over dem man har vært på linje med Aaslestad (1999).

#### **5.1.4 Aktivitet**

Empirien jeg har studert, inneholder en mengde tekster om et bredt sammensatt aktivitetstilbud som de fleste deltar på, og jeg undrer meg over dette høye aktivitetsnivået. Samtidig er det gjennom å fylle tida at det er mulig å finne sin plass i verden. Aktivitet gjør det mulig å legge vekt på det vanlige og alminnelige, opprettholde livet som normalt og «jorde» mennesket i tiden og til seg selv. En slik mening speiler tilbake på menneskelig «tyngde» og iboende kjerne av et «selv». Menneskets grunnleggende behov for å være i aktivitet kan derfor oppleves som både et mål og et middel for å fremme både liv og helse. Det vil gjøre det mulig å opprettholde roller, ressurser, interesser og vaner – det som også gjør at mennesker skiller seg fra andre (ergoterapeutene.org). I et slikt perspektiv kan aktivitet forstås som normaliserende og identitetsskapende og stemme med hospicefilosofiens vekt på

det friske. Deltagelse setter dessuten livet og menneskene i sirkulasjon, slik at personer kan ta farge av hverandre gjennom gjensidig utveksling. Dette er tanker som hospicetradisjonen anlegger som pågående og uavsluttede prosesser, fordi vi som mennesker er avhengige av andre for å bli oss selv. Tekster viser dermed en kroppslig og sjelelig hverdagsstemme, det gode liv gjennom å fortelle om sang og musikk, bevegelse, skapende virksomhet, fortelling og litteratur. Den latinske betegnelsen for «å fange meningen med tiden» (occupatio) sier noe om hvor vidt dette kan favne (ergoterapeuten.no). Uavhengig av tidsepoke ser det å få pasientene i virksomhet ut til å ha eksistert (Glad og Hovland 2008). Det slår meg at tekster får frem hvordan kroppen bærer med seg livet gjennom bevegelse, og hvordan pasienter får synliggjøre erfaringer fra et helt liv og egen livsfortelling (La Cour og Ploug Hansen, 2011). Dette er forenlig med hospicefilosofiens oppdrag om å få frem det levde livet slik maleriet «mellom klokken og sengen» også viser livet gjennom å male inn små og store «innramminger». Å legge liv til dagene kan komme frem gjennom å ta i bruk interesser og ressurser. Hospicefilosofi som motvekt til sykeliggjøring og medikalisering kan derfor tre frem i slike tekster. Pasienten som passivt mottagende, hjelpetrengende og svak virker altså på et vis balansert i empiriens omfattende omtale av aktivitet, med den følge at sykeliggjøring og følelse av at andre tar over, reduseres (se idehistorie, Nortvedt).

Aktivitet forstått som mer enn «trivelig syssel» kan gi psykisk støtte og opplevelse av kontroll, noe som kan generere gode prosesser og mening i tilsykningsprosessen. Gjennom å opprettholde rutiner kan det bli lettere å ta farvel, fordi balansen mellom å være både frisk og syk på samme tid, gjør det mulig å bevege seg mot døden (La Cour et al. 2009, Bugge 1992). Slik understrekes erkjennelsen av å måtte være levende for å kunne være døende. Manglende gjengivelser av pasientens erfaringer skaper likevel lite rytmevariasjon og heller ikke en følelse av akselerering på tross av mange aktiviteter. Antonovsky (2006) bruker betegnelsen salutogenese om betydningen av å legge vekt på faktorer som støtter opp under menneskers *helse og velvære, fremfor faktorer som forårsaker sykdom*. Aktivitet kan både gi mulighet for å «koble seg på» og å «koble seg ut» og er ikke å forstå som en flukt, et tidsfordriv eller et ubetydelig fyllstoff. Bevegelse og skaperglede frigjør tvert imot endorfiner ved å blokkere smertestimuli som ellers ville trengt igjennom til bevisstheten (Bugge 1989 s.10). Det å være i aktivitet trenger altså ikke å stå i motsetning til å være realistisk, men kan tvert imot representere en helhetstilnærming til mennesket. For helsehjelp består vel ikke bare av konkrete tiltak? Aktivitet kan åpne for integrering av livet gjennom utforskning og læring på lekne måter, noe som kan gi frihet fra virkeligheten på samme tid som pasienten kan møte

vanskelige opplevelser. Lyspunkt, der vekten legges på friske sider, kan gjøre livet til mer enn det syke (La Cour et al. 2009). Slik kan bildet av det defekte og patologiske fylles ut og gjøre mennesket mestrende parallelt med at det har behov for hjelp. Aktivitet kan derfor gjøre det mulig for personen å være aktør og et avgrenset individ med egenart og vilje. Det er muligens dette Husebø (1992) viser til som humanisme: at den andre får beholde sin identitet?

Empirien gir meg et inntrykk av at det er viktig å fylle tiden. En god yrkesutøver *behandler*, noe som kan indikere at også pasienten bør handle. Det kan kanskje også dreie seg om at det som omtales, må «festes i noe», til en slags hendelse eller livbøye i det store sluket av tid?

Skillet mellom historiens og fortellingens tid kan trolig også skape behov for å sette peilemerker i journalen (Aaslestad 1999 s.25). Aktivitet og fellesskap kan tolkes som å forsterke hverandre gjensidig, fordi mennesker knyttes sammen og fortrenger assosiasjoner heftet til dødens ensomhet. Slik dannes fornemmelsen av at tekstene tviholder på livet.

Aktivitet oppfattet som en tids- og rammeavgrenset energiutfoldelse, som man kan være midt i, gå inn i eller ut av, eller, som i mine tekster, «være med» på (Lakoff og Johnson 2003) kan bli et signal på at pasienten befinner seg innenfor det levende livet. Å handle kan dermed forstås som et grep for å slippe å være hjelpeløs, – en motvekt til handlingslammelse. Et slags tekstlig «fight or flight», et uttrykk for å motsette seg å bli tilintetgjort, et kampmiddel for å bevare livet, der beskjeftigelse blir et sikkert kort for å hindre døden å feste taket. Det skapes en fornemmelse av forhøyet puls, at sirkulasjonen øker, forsterker åndedrettet og får blodet til å pumpe og opprettholde vitale organer. Språklig viser tekstene imidlertid lite dynamikk og bevegelse. «Å være med» assosieres snarere til noe varig og fast, heftet til underlaget. Ujevne bevegelser vises heller ikke. Det oppleves underlig at tekstene ikke avslører hvordan de *oppleves* av de som er med.

Det er umulig å komme fra at det er kroppen som avslutter livet. Ingenting kan være bare «psykisk» eller «sosialt», alt er samtidig fysisk (Vogt et al. 2011). Slik settes kroppen i en særstilling, der sykdom og tap av funksjoner gjør det naturlig med en glidende overgang til mindre aktivitet og mer ro. Denne erkjennelsen forsterker den dårlige balansen jeg opplever at det er mellom aktivitet og hvile i tekstene. Empiriens avsløring av at det er sjelden pasienten ikke deltar, blir stående i sterk kontrast til normalbefolkningens kjente inaktivitet. Kan det virkelig stemme at alle er så aktive og vil være med på det som skjer? Jeg tenker at aktiviteter som «treffer», og som pasienten er motivert for, kan forsterke personens identitet mens det motsatte kan gjøre personen til statist i eget liv. Deltagelse kan da bli stående som et



meningsløst krav som skygger for den personen vedkommende er. Askheim (2003) viser hvordan utviklingen fra normalisering til myndiggjøring nettopp utfordrer tanken på hvem som vet best for individet. Normalitetstankegangen som gikk ut på å tilpasse seg de «normale» eller «friske» gjennom ekspertenes råd, har etter hvert blitt utfordret og erstattet av å legge til rette og støtte opp under menneskers frie livsmuligheter og utfoldelse. Tekstlig «overvekt» av liv bekrefter kanskje mennesket om levende, men hva *betyr* det å leve helt frem til døden? Og er det er mulig å leve seg inn i hvilke krav det er rimelig å stille den syke? Kan det ikke virke naturlig å «dra inn årene» og la kroppen roe ned i takt med livet som er i ferd med å ebbe ut? Lawton (2000) hevder ifølge Thoresen (2001) at pasienter på hospice er i en fase som i større grad preges av døden enn av livet. Jeg undrer meg: hvor langt inn i døden skal da hverdagslivet opprettholdes? Kan det oppleves som provoserende at noen gir opp? Kan det ikke også være utfordrende for den syke å avslå deltagelse i aktiviteter fordi personen også har behov for «å folde seg sammen»? Å lytte eller vende seg innover trenger ikke å være det samme som å være passiv, men tvert imot som en forutsetning for liv? Slik kan det se ut som om det foreligger ulike forståelser av hva det vil si å være aktiv. Den utfordringen skriveren har i å få frem pauser og indre prosessarbeid, er krevende, ettersom det er fenomener som ikke på samme måte lar seg skrive frem.

Deltagelse kan trolig antas å ha sammenheng med pasientenes underlegne rolle. Konvensjonens krav om ikke å skille seg ut kan muligens også virke inn. Empirien jeg har studert, ser ut til å ha flere likhetstrekk med mikrosamfunn på utkanten av det normale samfunn, der individuelle særtrekk kan tape på bekostning av stereotypier (Aaslestad 2007, Engebretsen 2006). «Tomme ritualer» og pålagt adferd som del av å bli tilhørende en gruppe gjør nettopp at personer blir fratatt sine særegenheter på bekostning av å tilhøre et fellesskap (Album 1996). Askheim (2003) kaller slikt pålegg om deltagelse basert på hjelperens normer for «tidstyveri». Standardiserte metoder og «beste praksis» kan derfor gjøre pasienten til medlem av en homogen gruppe. Likhet kan også skape ritualer og hverdagslige praksiser, uavhengig hvem det er som behandler og behandles. Dette kan gjøre at pasienter opplever press. Som mennesker er vi dessuten oppdratt til å ha respekt for tjenester vi «får» (Hetland 2011). Slik kan sykdom føre til at mennesker mister eierforholdet over eget liv, at den syke infantiliseres gjennom manglende tro på evnen til å ta gode valg for seg selv. Hjelpenes tro på hva som er bra, kan ligge dypt forankret. Idéhistorien støtter opp hvordan helsepersonell til alle tider har forvaltet sannheten, der oppdragelse har vært en del av dette. Sosiale roller gir makt til de profesjonelle og bygger opp et hierarki (Sætersdal og Heggen 2002, Askheim

2003 s.179). Hjelperen blir dermed en ekspert på mer enn helse, men blir en representant for fellesskapet og samfunnets verdier. Mer enn å få ytelsesfri hjelp dreier det seg også om en «institusjonell gavmildhet» som kan tolkes som en forpliktelse til å yte noe tilbake (Engebretsen 2006 s.204). For at skriveren ikke skal handle på «autopilot», må det derfor utvikles dømmekraft: det er utilstrekkelig å følge regler og forskrifter (Nortvedt og 2000). Relasjoner som kan få frem en avhengighet til hverandre, kommer heller ikke frem. Slik virker tekstene å blitt «årelatt» og tømt for blod.

Alminnelig folkevett tilsier at det kan oppleves håpløst å kreve aktivitet når man ikke lenger kan bli frisk og uansett ikke kan stoppe sykdommen i å utvikle seg. Det kan oppfattes som utfordrende at den syke må bruke tilmålte krefter på noe *helsearbeideren* oppfatter viktig, argument som bygger på egen eller sitt eget fags forklaring av hva som er et godt liv. Hjelperne som normprodusenter kan gjøre mennesker til en byrde, slik at pasienter pålegges en plikt til å lystre Aaslestad 2003 s.100). Slike påtvungne behandlingsaktiviteter (Vatne 2003 s.13) strider med hospicefilosofiens verdigrunnlag, der pasientens frihet understrekes. Aktivitet kan oppfattes som et selvsagt tiltak for å oppleve god livskvalitet. Dette trenger imidlertid ikke nødvendigvis å stemme, fordi opplevelse på gruppenivå ikke trenger å sikre kvalitet for enkeltindividet (NOU 1997: 20 s.17). Samtidig som aktiviteter kan få frem individets egenart, kan det altså oppfattes som unyansert og overforenklet å hevde at aktivitet alltid fører til god livskvalitet. Slik tenker jeg at handlinger kan bli overdrevne og unaturlige konservative stereotypier. Det blir også stående i sterk kontrast til hospicetradisjonen som legger vekt på å «treffe» forskjellig. Nettopp å være ydmyke for hva som oppleves godt, kom frem i studien til Støvring (1997) der det advares mot å anta at fellesaktivitetene alltid vil virke positivt. Sannsynligvis kan tradisjoner samtidig være gode å lene seg på i kaotiske tider, der aktiviteter kan få frem naturens rytme og orden. Et fritt menneske har full frihet hevder Askheim (2003 s.24). Helsepersonell kan vegre seg mot å innse at de har makt fordi det kan oppleves uforenlig med varm omsorg (Juritzen 2009). Er da behandling et kjøligere grep?

Hospicefilosofiens vekt på utveksling virker oversett fordi jeg ikke får innblikk i pasientens indre bevegelser. Dette skiller seg totalt fra oppstarten av dagposten, der bevegelse og fleksibilitet ble uthevet som sterke kjennetegn (Støvring 1997 s.43). Å omtale liv og fylle tiden kan også være effektivt for å skjule noe annet som er der, en slags vedvarende «støy» som vender oppmerksomheten bort. På denne måten kan høy aktivitet paradoksalt nok være med på å passivisere. For hva er det gode liv? For mange vil det også handle om ro og

muligheten for å ta egne valg. Samstemt med hospicefilosofien sier Vetlesen det slik: «Å anerkjenne et menneskes menneskeverd er derfor å sikre det frihet og mulighet til fortsatt liv på måter som gjør at det kan erfare seg selv som verdifullt og verdsatt» (Vetlesen og Nortvedt 2000 s. 125). Å ikke møte den andre som likeverdig og fri, hindrer mennesket i å bestemme over seg selv, noe som gjør mennesket til en ting (Skjervheim 1976). Er da den døendes selvråderett utrydningstruet? Tidligere tiders inndeling i verdige og uverdige trengende, der oppførsel ble oppfattet som en del av pasientens sykdom, kan kanskje henge igjen også i dag (Aaslestad 2007). Slik kan aktivitet fremdeles assosieres med å være arbeidsfør og «produktiv». Middelalderens seng som bilde på gjestfrihet kan da også se ut til å ha blitt byttet ut med manualer og fellesaktivitet i tekstene jeg har studert. Samtidig kan det skapes gode bånd gjennom aktivitet.

Selv om ytre beskjeftigelse ikke er en garanti for indre ro, vil det likevel generere utveksling. Sacks (1987) viser nettopp til hvordan kroppens sjette sans, proprioepsjonen, gjør kroppen til en del av selvet gjennom å ta inn kontinuerlig informasjon, å «eie seg selv, å føle seg som seg selv». Også Engelsrud (2006) omtaler på samme måte fysisk bevegelse som en mulighet til å nå inn til sitt eget indre, og at endring i kroppsfunksjoner gjør det mulig å bearbeide hele livssituasjonen. Slik viser teorier om virksomhet hvordan bevegelse binder det indre og ytre sammen (Opsahl og Ravn 2003). I empirien jeg studerer, opplever jeg imidlertid et underlig paradoks i at blikket rettes mot aktivitet mer enn mot å få frem personen som utfører den. Aktiviteten, kroppen og tiden tar opp plassen til subjektet, noe som gjør at verbet og utøveren går i ett. Noen ganger viser tekstene at aktiviteten kommer så sterkt i fokus at pasienten hensettes i en slags tidløs tilstand. Flowteori vektlegger slikt opphør av «ego», tid og sted gjennom å være hensatt i meningsbærende aktivitet. Slik kan ytre aktivitet skape intense øyeblikk og tidløse friminutt som blir en «væren»; tiden er fryst fast og bleknet i et langt «her-og-nå» (Gerhardsson 1997). På denne måten synliggjøres et indre liv, fredfulle nå, oppnådd ved å åpne for livets øyeblikk (de Vibe og Karem 2007).

Helhet som essensen av det samtidige viser glimt av livet som rommer både stabilitet og spontanitet, kommer frem gjennom hospicebegrepet «gylne øyeblikk». Gjengivelser som åpner opp for detaljer som eser ut, stemmer med øyeblikkets tilstedeværelse slik det er vektlagt i hospicefilosofien. I empirien jeg har studert, utvides og fylles nettopp slike sentreringspunkt, lik ringer i vannet. De fleste forløp druknes i slike «her og nå» - bilder og tiltak på bekostning av det som har vært og skal komme, som om skriveren setter noe under

lupen og fortrenger det som ligger utenfor. Det oppstår en slags pause som får tiden til å stoppe opp og, små hendelser vokser frem. Samtidig er det øyeblikk som er satt sammen, som gjør det mulig å lese frem individuelle prosesser og sammenhenger på måter som gjør at mennesker fornemmes som hele og konsistente på tross av inndelingen. Dykk ned i den nåværende situasjonen kan dermed komplettere en historisk oversikt over utviklingen av symptomer, tegn, tiltak og vurderinger (Nylenna 1992). Mennesker som både vender seg innover og utover på samme tid, endres kontinuerlig, og slik sett kan ikke livet være annet enn i bevegelse og på vei. Et teoretisk naturvitenskapelig syn er imidlertid designet for å vise nåtid og ikke fortid, fordi kroppen anses som erfaringsløs biologi (Kirkengen 2012). Dette støtter opp under logikken i at tekstene følger etter hverandre og fester livet etter en kronologisk linje. Ettersom journalen som nevnt starter «midt i», blir anakronier nødvendige for å fange *hele* livet. Tid blir bevisstgjort som nøkkelbegrep og gjør det til et ambisiøst prosjekt å arbeide helhetlig. Samtidig som det effektive ønsker kortest mulig tid, blir tid synliggjort som nødvendig for å opprette tilstrekkelig kontakt (Nortvedt 1996). Det slår meg at å dele tid *kan* virke statisk og lite fremdrivende, som noe tafatt når alt annet er prøvd. I kriser røres imidlertid hendelser, tanker, tro, personer, fortid og fremtid sammen og virvler opp tildekt liv. Livets «røde tråd» kan få frem at det bare er den ytterste delen av trådnøstet som er synlig for omverdenen. Et slikt bilde antyder at livet oppfattes som en sammenhengende tråd. Livet er imidlertid verken synlig eller entydig, men vil kunne leses som ulike alternative spor i pasientfortellingen (Lundby 1998), slik også hospicefilosofien har som ambisjon å søke etter ulike lag og prosesser i personen. Hjelp gjennom konkrete tiltak kan derfor måtte kompletteres av en foredlet evne til å komme hverandre i møte der tid kan være en nøkkelfaktor. Men kan ikke den døende også føle det befriende å fokusere på nåtiden i motsetning til den usikre tiden som ligger foran og med dette skille seg fra helsearbeiderens behov for planlegging? Erkjennelsen av at livet går mot slutten kan vel nettopp få frem en intens oppmerksomhet om nåtiden? Selv de gamle grekere hadde inskripsjonen «memento mori» – husk du skal dø – over innganger til festsaler, for å minne seg på livet som må leves nå (Strømskag 2012). Høstens brennende farvel, et siste crescendo eller bluss før døden, kan være et slikt bilde på naturens siste levende «nå». Men bør ikke behovet for å være aktiv balanseres med behovet for ro og avgrensning, en veksling mellom å vende seg ut og innover mot seg selv?

Konteksten er i liten grad med i tekstene. Dette oppleves underlig med tanke på det sterke fokuset hospicefilosofien setter på omgivelsene og det estetiske «rommet», som henvender

seg til sanser og følelser. Slik viser nøkterne gjengivelser større slektskap til tradisjonell medisinsk teksttradisjon. Saunders (2003) la nettopp vekt på å tilhøre et samfunn, et trygt og aksepterende miljø uten hierarki, en mulighet for å slappe av sammen i fellesskap. Mennesker som virker på hverandre gjennom handlinger og relasjoner og omgivelsenes blikk på hvem man er, kan derfor virke betydningsfullt (Monroe et al. 1992). Aktivitet kan tolkes som bidrag til dette. Men trenger samvær å innebære forhøyet puls? Det ufattelige kan kanskje oppleves å kreve handling, en moderne tids legale vei til det spirituelle (Vatne 1998). Kanskje kan dette være en av årsakene til at det skrives så mye om det pasientene gjør? Det slår meg som paradoksalt at samtidig med at det stilles krav til å være «syk nok» for å få behandling, stilles det krav til å være medvirkende. Det skapes dermed et fokus på adferd som støtter opp under tanken på åndens vilje over materien.

Sykdom viser seg gjennom begrensninger i aktiviteter og blir en realitetsorienterende påminner om det man ikke lenger mestrer. Alt dette fokuset på aktivitet kan også gjøre noe med synet på de som ikke deltar (Vatne 1998). Kultur kan gjøre det akseptabelt å pine kroppen, mens sykdom og passivitet kan knyttes til manglende selvdisiplin, skyld og skam, et resultat av å ha levd feil, men også en mulighet for å dø feil. De som ikke greier å være aktive kan føle seg verdiløse og bli samtidens nye uverdige. Dersom kroppen blir noe man selv er ansvarlig for, kan den som forsømmer den, skamme seg, og det å være passiv kan gjøre personen til et dårlig menneske (Engelsrud og Heggen 2007).

### **5.1.5 Lydighet og hverdagsliv**

Tekstene jeg har studert, viser at aktiviteter som skjer uten at personalet er direkte involvert, omtales sjeldnere. En forklaring kan være at ansatte på sykehus har svakere tradisjon for å se på hverdagslivs betydning for livskvalitet. Slik kan hverdagslig syssel glippe unna som betydningsfullt. Jeg undrer meg på om ikke tenkning knyttet til helhet og «total pain» burde utvides til et «total life» i respekt for alle livets sider. Saunders' (2003) vektlegging av hverdagslivet og alt det livet rommer, kan se ut til å tapes gjennom en sterk innsnevring av fokusområdene i tekstene jeg har studert. Det kan på samme tid virke paradoksalt å snakke om hverdag, når tiden også kan oppfattes som en unntakstilstand (Thoresen 2008). Men er det ikke hverdager det er mest av, selv for døende?

Begrepet «gjest» som betegnelse for å innlemmes i et hospice henter inn hverdagslivet og får frem en annen rolle som skiller seg fra betegnelsen «pasient» som benyttes i

spesialisthelsetjenesten ellers. Jeg aner ulike dybder i relasjoner. Betegnelsen «gjest» hefter til seg konnotasjoner til «hjemmet», der helsearbeiderne kan tolkes som et tjenerskap, for noen også en slags arv etter diakonissenes kall. Gjester på sin side oppfattes å bys det beste i tillegg til å få et løft i status. Det å kalle noen gjest når man samtidig er pasient, kan også tolkes som en byrde, idet det oppstår en forventning om at det dreier seg om et ønsket nærvær av pasientens egen frie vilje. Slik kan betegnelsen gjest fremstå som en litote, der forsøket på å viske ut i stedet kan komme til å forsterke assymetrien (Beerkaak og Frønes 2005). Betegnelsen pasient gir meg derimot konnotasjoner til å trenge hjelp, uten selv å ha makt over situasjonen og evne til å gi noe tilbake. Nettopp dette uforbeholdne, at hjelpen skal ytes uten gjenytelse, står sentralt (Frost et al. 2003). Paradoksalt opplever jeg med dette at sistnevnte stemmer med hospicefilosofiens hjertelag. Kan dreiningen fra å være gjest til å bli tildelt rollen som pasient, få frem større avstand og kjølnende relasjonen, eller handler det utelukkende om en språklig modernisering? Kan det handle om at ulike kulturer støter sammen og at hospicetradisjonens vekt på likeverd ikke like sterkt betones i samtidens spesialisthelsetjeneste? Hva ønsker da Husebø å få frem når han omtaler pasienten som partner? (Husebø 1992). Saunders' beskrivelser av behandlingsmiljøet som en slags familie og hjem preget av valgfrihet, aksept og likeverd, visker ut institusjonen og skaper en sterkere link til det private hjemmet (Thoresen 2001). Nettopp denne retten til å ta valg som er annerledes, skaker tilvante maktforhold både hos skriveren og pasienten (Askheim 2003). Hospice som et sted preget av gjestfrihet med passe emosjonell temperatur, og preget av lite planlegging, blir dermed stående i sterk kontrast til spesialisthelsetjenestens vekt på objektivitet og evidens, stringente og planlagte intervensjoner. Slik viser tekstene jeg har studert, en vridning over til medisinske taktfaste tilnærming, der følelser og relasjoner tones ut og forsvinner i fagtermer mer enn i varme omfavnelser.

Dagliglivet kan hevdes å være ureflektert og selvsagt fordi det er altfor synlig (Hauge og Jacobsen 2008 s.18). Som ergoterapeut undrer jeg meg over hvor lite dette hverdagslivet, miljøet og fellesskapet ses igjen i tekstene. Kan det alminnelige som skjer mellom mennesker anses ubetydelig, et verdiløst «lim» som ikke tilfører noe, noe også «ikke-spesialister» kan utøve? Mangler det forståelse for at det er tomrommet mellom eikene som gjør hjulet nyttig? Det er kanskje lett å glemme det som ligger imellom og fyller ut. «Miljøet» males med bred pensel og refereres oftest til i forbindelse med hygge og mat. Det er imidlertid slike hendelser og fyllstoff som binder livet sammen og som kan være med å opprettholde menneskers identitet. Det kan endatil få økende betydning når livet nærmer seg slutten Aaslestad (2007)

understreker nettopp hvordan tilsynelatende detaljer kan få frem noe av betydning. Å skape et miljø der mennesker kan få tilgang til egne ressurser, finne mening og hensikt med livet, kan være essensielt (Hearn og Myers 2001). Nettopp dette «å søke ly», å innlemmes i et varmt fellesskap og hjem preget av forståelse, assosieres til hospice og kan hindre mennesker i å bli selvsentrerte (Thoresen 2001). Tekstene avslører imidlertid ikke det kontekstuelle og historiske, men fremstiller omgivelsene som et lite nærende og tomt rom, der bare det definerte foregår. Hospicefilosofiens hjemlige omgivelser som utviklende arena for menneskelig væren, utveksling og vekst, er underlig nok oftest fraværende, noe som kan være en naturlig konsekvens av at relasjoner og subjekt dekkes til. Å ta vare på syke som ikke lenger kan yte sitt til «felleshusholdningen» (Jørgensen og Nybø 1998) finner jeg derfor ikke igjen. Hjemmets assosiasjoner til valgfrihet oppleves tvert imot underlig, ettersom tekstene i all hovedsak dreier seg om deltagelse i ulike fellesaktiviteter. Med dette overses miljøet som rom for fri fruktbar utveksling, og miljøarbeid forstått som fag i miljø finnes aldri direkte gjenfortalt. Det kan stemme med modernismens krav til spisskompetanse og profesjonalitet.

Oppfatningen av et hospice som hjem strider mot en streng romlig inndeling og fremstår i tråd med dette i tekstene som ulike fellesrom der mennesker får flyte rundt. Slike løse omgivelser som hospicetradisjonen er bærer av tillater mindre kontrollen om hva som foregår og hvem som har adgang til ulike rom. Friheten forsterkes ved at uterommet også er tilgjengelig og innlemmer den syke i samfunnet for øvrig. Verandaen som omtales, blir dermed et slags symbol på det frie menneske som søker mot verden, men også mot det trygge boet. Dette skiller seg fra institusjoners disiplinering gjennom inndeling og styrt aktivitet. Slik frihet stemmer med at hospice -«hjemmet» er preget av stor romslighet i alle betydninger, der grensene ikke går mellom husets yttervegger, men utvides slik at også naturen kan trekkes inn i huset (Jørgensen og Nybø 1998).

Somatiske avdelinger i sykehus har mindre tradisjon for å tenke behandling ut over individuell tilnærming. Hospicefilosofiens vektlegging av utvekslende prosesser og gjensidig ansvar, som hefter til seg opplevelse av nærhet, der alle gjøres til aktører, kommer da også bare svakt tekstlig til syne. Dette strider mot tanken om at det skal være et fellesskap som knytter medlemmer sammen som familie i åpne rom, et fellesskap der ingen anses som en byrde. Identitet knyttet til ytre karakteristikker, men også som det å «vende seg innover», viser slik fruktbar veksling mellom ytre dialog og indre monolog. Samtidig kan det virke urimelig krevende for den syke å skulle ta medansvar for andre i en tid der det kan være vanskelig nok

å ta ansvar for seg selv. Det å etablere nye relasjoner i en tid med store endringer, er kanskje heller ikke en ensidig god påvirkning å være utsatt for. På den andre siden er pasientene de som er best i stand til å forstå hverandre fordi de er i «samme båt» (Strand 2009). Slik blir fokuset på subjektet også bevisstgjort en avhengighet av andre. Det er vel også krevende for helsearbeidere å «slippe seg løs» og skrive frem seg selv som mer enn en representant for fag? Fellesskap forstått som en vev av forbindelser preget av utveksling, gjør det ødeleggende å trekke seg tilbake og ikke være interessert i andres versjoner. Den moderne tidsepokens vektlegging av subjektet kan derfor oppfattes som å utsette fellesskapet for fare. Slik er det ikke uenighet eller konflikt, men mangel på utveksling, som er trusselen (Johansen 2003). I mine tekster forsvinner forståelsen av at det dreier seg om mennesker. Samtidig får døden frem at vi som mennesker lever under samme betingelser, noe som gjør likhetene større. Slik kan det bli tydeligere hvor sammenvevd alt er, og at ulikhetene blir mindre betydningsfulle fordi døden samler. Thoresen (2001) trekker nettopp frem behovet for dialog og fellesskap forankret i en ytre horisont, for at pasienten kan se seg selv i en større sammenheng. Hun hevder at det er i kontakt med andre vi kan forstå og bli oss selv, få del i «det gode liv».

Ved oppstarten av dagposten i 1994 ble helheten operasjonalisert gjennom akronymet VIRF (vekst, inspirasjon, rekreasjon og fellesskap), ledepunkt som viser behandling som mer enn tilnærming til det biologiske (Jørgensen og Nybø 1998). På mange måter var dette et brudd med den medisinske tradisjons fokus på fysisk symptomlindring og en tydeliggjøring av mennesket som sosialt åndsvesen med relasjoner. Menneskets utvikling og modning trekkes også frem og får frem bevegelse og endring mer enn punktvis biologi. Mest slående er kanskje de positive konnotasjonene sentreringspunktene danner, og at de favner henvendelser til hele mennesker. Fokus mot individet forklares heller ikke som å komme på bekostning av fellesskapet. Betydningen av meningsbærende aktivitet og det å leve et leveverdig liv vektlegges (Jørgensen og Nybø 1998). «Rekreasjon» forstått som ro og ettertanke balanserer ledetråden «inspirasjon» som et mer ekstrovert uttrykk for kraft og utvikling. Felleskap som motvekt til en gradvis innadvendt posisjon hentyder på prosesser som også i livets slutfase kan gi vekst og modning. Dette stemmer med studien fra 1997, der Støvring fant at det å dele tanker, være sammen og å være et team, var fremtredende funn. Samtidig med fellesskap og utveksling ble det individuelle vektlagt. I min empiri kan det derimot synes som om det relasjonelle og mellommenneskeligheten tones ned på bekostning av tekster om medikamentell symptomlindring. Fellesskapet kan også se ut til å ha endret seg fra å være et sted å være, til å bli et sted der man gjør. Jeg undres på om det engelske språkets skille



mellom «society» og «community», forstått som henholdsvis fokus på gruppen som helhet og individene innenfor gruppen, som mangler på norsk, kan gjøre noe med refleksjonen om hva et fellesskap kan være? Kan den norske kulturen ha fått en overvekt av fokus på individet slik at fellesskapet blir mer perifert? Dette kan delvis forklare en dreining over til å bli mer oppgaveorientert, kanskje også en glidning over mot dysfunksjonell biologi. Slik kan jeg forklare at tverrfaglige miljøtiltak og «limet» blir borte, at individet, men også fellesskapet, smuldrer bort. Da blir det heller ikke så underlig at behandlingstilbudet og personene fragmenteres, at fokus på kroppen som organsamling tar over for relasjoner og fortellinger og det blir utvetydelig hva som blir «den gode medisin» og «det gode liv». Fra å være sammen og dele kan smerten derfor i større grad tolkes som om å bli møtt av eksperter i enerom.

Det faktum at livskvalitet ikke er noe før det festes til en bestemt persons preferanser og verdisett, oppfattes som oversett, men ser ut til å bli sett på som en tilfeldig, utilsiktet men heldig bivirkning av å være i et medisinsk miljø. Men er livet satt på pause når personalet ikke er til stede? Dette stemmer med Albums studie (1996) der fellesskapet vurderes som tom tid, der det ikke skjer noe betydningsfullt, noe som kan undergrave pasientens og miljøets iboende kraft. Slik kan det se ut som om aktiviteter som ikke har egne navn og som heller ikke ledes av ansatte, faller utenfor i tekstene. Jeg undrer meg over dette fraværet fordi studier viser fellesskap og aktivitet som betydningsfullt og meningsgivende for mennesker i livets slutfase (La Cour et al. 2009). Kan det være at det alminnelige mangler begrep og forankringspunkt på tross av at det vektlegges i hospicefilosofien? Hva er i så fall naturlige hospicetema og språk? I en stadig strengere spesialisert medisin er kanskje dagliglivet noe det ønskes å markeres avstand til. Mangler det da et respektert språk om det hverdagslige, for hvilke ord har vi tilgjengelig for det vanlige livet i medisinske journaler? Isaksen (2011 s. 81) snakker om det fantastiske i det alminnelige – det vanlige livet som «skinner», og at det ikke er nødvendig å lete etter det spektakulære. Kan da ikke dagliglivets språk nettopp være godt for å beskrive livet? De hverdagslige ord og vendinger, som viser seg nettopp i de tekstene som jeg studerer, ser ut til å være i stand til å formidle mer enn det som strengt tatt står der. Dette passer med erfaringer som ikke lar seg plassere inn i formler og eksakt språk. Kan det være at det virker uprofesjonelt? Album beskriver hverdagslivet som en arena der det blir spesielt viktig å opptre korrekt når man har blitt syk, «påbud» om oppførsel. «Uskikkligheten» med å være syk kan oppveies gjennom å oppføre seg upåklagelig innenfor livet i sykehuset, som er et fastlagt og forutsigbart og programmert fellesskap styrt av normer (1996). Dette skiller seg radikalt fra Skjervheim (1976) som insisterer på likeverdighet og at kommunikasjonen må

foregå mellom mennesker som subjekt. Med dette som grunnlag vil det være vesentlig å lese frem både deltagelse og avslag, noe jeg også oppfatter reflekterer hospicefilosofiens verdigrunnlag. Pasientene i min empiri kan derfor oppfattes som utsatt for påtvungne behandlingsaktiviteter, fordi det å motsette seg kan oppfattes å skape uorden i behandlingssystemet (Vatne 1998). Tidligere tiders lydighetsideal og blinde tro på at pasientene hadde krav på beskyttelse og «moderlig omsorg», at de skulle slippe å bestemme selv, ser dermed ut til å ha fått avleggere i sin holdning også i dag (Nortvedt 2012). Thoresen (2001) hevder at «den gode død» er et uttrykk for slik kulturelle forventninger til den døendes adferd. Men behøver lydighet å utelukkende handle om underkastelse?

Asymmetri mellom hjelpere og den alvorlig syke fordrer en reflektert holdning, og ikke en blind lydighet for å opprettholde hospicefilosofiens vekt på individets frihet og respekt. For å hindre det Hamsun beskriver som udannet utlærthet (ifølge Aaslestad 1997), altså en ulærthet uten dannelses, fordi jeg ikke finner tekstlig belegg for forståelse av skille mellom å besitte teoretisk kunnskap og å skrive frem den andre som en sannhet. Også i hospicefilosofien omtales det tverrfaglige teamet som mennesker som innehar en spesiell fagkunnskap, men at de samme også skal fungere som miljøarbeidere (Jørgensen og Nybø 1998). Støvrings funn (1997) støttet opp under det at hjelperen ikke utelukkende skulle være representanter for et fag, men at det skulle bruke seg som helt menneske. Behov for tilpasning og fleksibilitet ble ansett som nødvendig, både fordi pasientene var ulike og fordi de behovene den enkelte har, endrer seg. Hennes utsagn: «...en forskjellighet den enkelte også kan eksponere i miljøet» (s. 43) sier noe om hvor tydelige disse forventningene var i praksis. Dette opplever jeg som en innrømmelse av at fag alene ikke kan favne alle sider ved den syke, men at vi også må være hverandres medmennesker. Erkjennelsen av at det ikke finnes universalmiddel for «det gode liv», skjules i stadige tekster om fellesaktivitet. Personer som tidligere har hatt et «naturlig» spekter av aktiviteter, ser også ut til å bli like bare ved det at de blir syke. Kan det bunne i antagelser om at all aktivitet antas å føre til et godt liv? I realiteten kan det vel kanskje være at aktiviteter blir identitetsmarkører som enda mer enn før forteller hvem man er? Både skriveren og den syke dekker seg bak det «vanlige», og mennesket trer frem som medlem av en gruppe. Slik leser jeg frem fortellinger preget av likhet. Betegnelsen «pasient» er med på å forme et fellesskap, men jeg undrer om dette tapet av identitetsfleksibilitet også kan virke stigmatiserende. Det er som om variabelen «syk» ser ut til å bli så samlende at alle andre ulikheter smuldrer bort. Kategoriske identiteter viser seg nettopp gjennom at de kleber, og at enkelte sider «blåses opp» (Coucheron 2008). Faren er at utvalgte deler blir alt mennesket

forstås som, og at personlige kjennetegn og det som tidligere definerte personen, erstattes av en gruppeidentitet (Foss 2007). Slik dannes muligheten for råd på generelle grunnlag, «standard» helsehjelp til en «standard pasient». Likhet forstått som replikasjon, skiller seg likevel fra likeverd. Gran Bø (1999) snakker om likhet som «det grunnmenneskelige», noe som blir gitt med livet gjennom det å være menneske i verden. Et slikt likeverd beskriver også unike individ. Slik kan det å behandle ulikt, hevdes å være mer forenlig med å behandle likt fordi samme tiltak vil gi ulik mening og effekt.

Studier bekrefter ulike utvekslende idésystem for rettigheter og plikter, som blir en slags stabiliserende form for moral. Gjennom å bytte gaver som i teorien er frivillige, men som i realiteten representerer forpliktelser, blir høflighetsritual der det å nekte er det samme som en krigserklæring. Gjennom gaven har giveren et tak på mottakeren fordi gaven dypest sett representerer å gi av seg selv. Dette fordrer den absolutte plikten til gjenytelse (Mauss 1995). Foregår det en slik utveksling i helsetjenesten også? Er det mulig at pasienter ønsker å gi noe tilbake gjennom å være positiv, takknemlig eller deltagende? Kan det være at hjelperen også forventer en gjenytelse? Helsetjenester oppfattet som en sosial kontrakt eller en kontraktuell gavmildhet for tjenester, forplikter, sier Mauss. Dette skiller seg fundamentalt fra Saunders' (2003) vektlegging på gjensidig utveksling, likeverd og det å være hverandres medaktører. Slik kan den hjelpetrengende få en ny byrde; det kan oppstå normkrav, som å føle takknemlighet (Askheim 2003 s.23). Likeverd kan også oppfattes som å sidestille ulike former for kunnskap. Det kan handle om å bygge ned det hierarkiet som graderer hva som er verdifullt, og sidestille pasientens erfaring med hjelperens teori. Det at sykdom ikke lar seg kurere, gjør det dessuten paradoksalt å henvende seg til eksperter for hjelp. Samtidig som det er forståelig å søke råd i en sårbar tid, er det underlig at det ikke ser ut til å svekke viktigheten av å følge rådene som blir gitt (Vatne 1998).

Empirien jeg har studert, kan derfor antyde at pasienter står i fare for å reduseres til et behandlingskrevende materiale, der den syke blir noen man skal *gjøre noe med*. Noen det skal *påføres* lindring til. Selv om det er klare grunner for at pasienten søker hjelp, er likevel ikke dette *alt* personen er. Antonovsky (2006) innførte begrepet «sense of coherence» (SOC), som bygger på livet som håndterbart, begripelig og meningsfylt. Som nevnt tidligere, var han mer opptatt av å legge vekt på det friske ved en person, salutogenesen, og mindre av det patologiske, patogenesen. Han mente derfor at menneskets fortelling burde etterspørres igjen og igjen som kraft til å skape muligheter for mennesker til å håndtere og skape mening.

Hvorfor viser da ikke empirien jeg har studert, den syke i en utviklende prosess og får frem den døende også som «frisk»?

## 5.2 Fortellingens indre

### 5.2.1 Psykisk og eksistensielt liv

I hele mitt materiale brukes ordet død bare ved et fåtall anledninger. Kan det ha sammenheng med at døden er så avskrekkende at vi må være enige om og definere når, hvor og hvordan vi kan skrive om den? Det er samtidig naturlig at det er behov for å lukke øynene for realitetene, og at kammoralen holdes oppe ved å avledes eller unnlate å omtale det alle vet. Primitive impulser kan gjøre at det nøles med å omtale og forsterke behovet for avstand gjennom kontroll og overvåking. Slik kan det ubehagelige forklare tekstenes fokus på liv nettopp i en fase der døden begynner å vise seg. Jeg undrer meg også over konteksten hjelpen ytes innenfor. Hospice som tradisjonelt har vært organisert utenfor sykehus, har vektlagt det å «legge liv til dagene» og at pasienten skal leve helt frem til døden. Slik har tanken vært å bekrefte mennesket som levende. Kan den lindrende behandlingen i spesialisthelsetjenestens sykehus ha gjort det vanskeligere å skrive frem ressurser og positive prosesser fordi midler tildeles ut fra behandling av patologi?

Kan det ikke også være greit å enes om at vi skal dø, at naturen har gjort det slik for at nytt liv skal komme til? I min empiri omtales døden oftest i forbindelse med søvn og natten. Jeg undrer meg derfor om man i mørket kan være åpnere for tildekte sider av tilværelsen enn på dagtid. Søvn ser ut til å tillate de mer instinktive sidene ved livet å komme frem, og understøtter det usikre, glidende eller oppløsende (Berkaak og Frønes 2005 s.156).

Hospicefilosofien åpner for en slik sanselig væren mellom mennesker der ulike typer forståelser kan vokse frem, et mer ustriglet liv holdt i løse tøyler. En filosofi kan vel nettopp forløse tanker uten å måtte brytes ned i målbar praksis? Jeg ser også at behandling kan oppfattes som en «spissere» tilnærming enn hospiceomsorgens rundere omsorg, noe som sannsynligvis regulerer temperaturen ned mellom mennesker. Hva da med nestekjærlighet og bildet av «den barmhjertige samaritan» som forbilde for skriveren? (Kaltenborn 2009).

Betrakter en mennesket som mysterium og ikke som kasus, blir det vanskeligere å vite hva skrivere har rett til å kalle patologisk (Sacks 1987). Alt liv er «absolutt». Dette uavgrensede

og altomsluttende vises i tekstenes schizofrene forhold til forståelser av helhet. Men er det ikke nettopp dette vidtrekkende hospiceskriveren *skal* omslutte?

Betegnelsen «åndelig omsorg» er et vidt begrep, som dreier seg om menneskelivets grunnvilkår i tillegg til en smalere religiøs del om tro på eller søken etter en høyere makt. Spørsmål om identitet og mening, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot er noe av det dette kan dreie seg om. Det kan også omfatte refleksjon om hva som er viktig og verdifullt, pasientens egen livshistorie og tyngdepunkt som vektlegges av den enkelte (Helsedirektoratet 2013). Både livsforståelsen og livsfortellingen har behov for å bli språksatt (NOU 1999: 2 s.202). Hospicetradisjonen legger nettopp vekt på at mennesker må kjenne at de er verdt å lyttes til. Det åndelige og eksistensielle i mine tekster ser ut til å få størst anledning til å komme ut gjennom sang, skapende og bevegende aktivitet, historiefortelling eller samtale. Dette kan begrunne hvorfor det sjelden finnes igjen under overskriften «åndelig». Det at prestene ikke dokumenterer, virker sannsynligvis inn. Thoresen (2008, s. 210) viser at mye av helsearbeidet går med til praktiske gjøremål, og at det nesten alltid er noe konkret som utføres når hjelperen oppsøker pasienten. Temaet oppleves dermed kamuflert ved at det «bakes inn» i det hverdagslige livet mer enn å ha åndelig som ledetråd. Dette stemmer samtidig overens med pasienters omtale av åndelighet gjennom de nære ting (Gran Bø 1999). Allerede få år etter oppstarten av Hospice Lovisenbergs dagpost viste dokumentasjonen at det var overraskende hvor lite det åndelige, psykiske og eksistensielle kom frem i journaltekstene (Dahl og Wergeland 2003). Gran Bøe (1999 s.34) viser til studier som konkluderer med at samtaler lukkes ved at helsearbeidere bagatelliserer eller trøster pasientenes ord bort. Andre årsaker begrunnes i at hjelperen har ærefrykt for pasienten eller at pasienter ikke ønsker å snakke, at de har behov for stillhet og for å tenke minst mulig på døden (Dahl og Wergeland 2003). Men er det virkelig slik at ingen ønsker å dele tanker? Å støtte forsøk på å mestre livet krever imidlertid hjelpere som evner å leve seg inn i menneskers forskjellighet (Nortvedt 1996). Mer enn å følge mønster dreier det seg om å gripe øyeblikkets mulighet, evne – men også vilje – til å være nærværende. Hospicefilosofien legger nettopp opp til en slik villighet og et slikt mot til å stoppe opp og møte det som oppstår der og da. Å lukke til og avvise den andres følelser fordi man vil trøste eller «pålegge» den andre en positiv holdning, kan oppleves som bagatellisering og brist på innlevelse. Hjelperer som selv er utrygge, kan lukke til i mangel på sensitivitet. Slik kan hjelperen velge å overse tegn fra pasienten om å dele tanker. Overdreven tro på oppmuntring og gode råd kan dermed lukke kommunikasjonen. Stort hjertelag og ønsket om å hjelpe trenger heller ikke å få effekt.

Kan det ikke være at pasienten har behov for å bli møtt i sin håpløshet uten å tvinges til å være positiv? (Skårderud 2006). Saunders (2003) la nettopp vekt på å lytte, å ha en åpen tilnærming for å ta imot, våke, dele og være med den syke i en tid av livet der det gjennomleves store forandringer og tap. Når mennesket konfronteres med egen undergang og lidelse ville jeg ventet et rikt innslag av indre liv. Samtidig er det forklarlig at mangel på både ord og følelser dekker til og at språket under alle omstendigheter vil kunne legge inn en avstand og utilgjengelighet. Det er likevel overraskende at det skrives så lite om døden og det indre livet på et sted som nettopp har som oppdrag å følge døende i sin sykdomsprosess. Også pasienter kan se ut til å underrapportere vansker rundt følelser. Psykiske plager kan oppleves stigmatiserende med den følge at temaet utelates. Det psykiske feltet innebærer også mer komplekse fenomen som er vanskelig å uttale seg om kort, nettopp fordi det er sammensatt (Bergh et al. 2012).

Etter hvert går det opp for meg at empirien inneholder tekster om indre liv, men at de ofte formuleres på mindre direkte måter. Når det innlemmes, omtales det gjerne forsiktig og gjennom et språk som skiller seg fra det tydelige og sikre, ofte gjennom antydninger eller metaforer. Vagere og beskjedne tekster får frem noe av det hakkete, tilfeldige og spontane livet, menneskets indre sider og takt, det emosjonelle og eksistensielle, selv om det skjer i beskjedent omfang. Tekstene modereres ofte gjennom å bruke betegnes som «litt», «lite» og «noe», og dras inn mot et slags likhetenes middelvei. Slik opplever jeg at finstemte ulikheter viskes ut eller dempes. Også det offentlige tyr til metaforer og kjente vendinger for å få frem følelsetette betydninger (NOU 1999: 2). Det er naturlig ettersom metaforer gjennomsyrrer hele dagligspråket og viser språkets grunnleggende heftelse til kroppen og omgivelsene (Lakoff og Johnson 2003). Det er som om sansenes mangfoldige variasjoner strigles og gis mindre vidde, en slags normalisering eller avdramatisering. Jeg oppfatter dette å være i strid med hospicefilosofiens søken nettopp etter variasjon og detaljer. Måten det skrives på kan imidlertid gjøre det lett å overse budskapet, noe som kan utgjøre en fare fordi dette ikke trenger å henge sammen med hvor viktig innholdet kan være. Det er tvert imot lett å feiltolke lavmælt beskjedenhet hvis vi ikke er klar over at jo dypere sorgen er, dess lavere blir stemmen (Retterstøl og Dahl 1995).

Det er vanskelig både å få tilgang og oversikt over eksistensielle forhold. Religion er privat og omfatter en mengde livssyn og ståsteder. Først og fremst dreier det seg om et skille mellom de som oppfatter mennesket som åndelig vesen med et evig sjelelig liv, og de som hevder at

mennesket er et materielt vesen som fungerer etter vanlige biologiske lover og at livet ender med den kroppslige død. Frost betegner dette skillet som vendepunkt eller endepunkt (Frost et al. 2003 s.8). Religion kan nettopp oppfattes som en livstolkning som går utover det dennesidige, hverdagslige og rasjonelle og som står for noe mer enn det som kan gripes og forstås med fornuft og sanser (Helsedirektoratet 2013). I vår tid kan beskrivelsen av det psykiske og det spirituelle komme se ut til å komme til uttrykk gjennom språket i beskrivelser av fysiske forhold. For eksempel kan det i pasientjournalene komme frem i uttrykk som «å gå ned i kjelleren» eller «å ha ankerfeste». Uttrykkene blir håndterbare mentale bilder for disse sidene av livet. Sannsynligvis kan dette henge sammen med at det indre ikke lar seg dele og oppfattes entydig og at det søkes mot helhetsinntrykk som det intuitivt er enighet om. Metaforer kan nettopp få frem fortellinger som skaper gjenkjennelse og overføring av mening, fordi de samtidig med å være felleseie også er personlige. Slik legger metaforene seg mellom mennesker og bidrar til forståelse (Juul Busch 2011 s.37). Studier av alvorlig syke viser at trangten til å se om igjen på livet kan forsterkes i livets slutfase (Gran Bø 1999). Mangelen på slike prosesser eller bagatellisering av følelser kan forsterke opplevelsen av ensomhet (Isachsen 1996). Samtidig kan taushet skyldes en gjennomgående diskresjon og høflighet overfor pasientens indre verden og være et uttrykk for respekt. Det kan også være et utslag av at døden fremdeles er tabu.

Skjervheim (1976) er opptatt av de rasjonelle sidene ved språket og at det er mulig å løfte samtalen inn i et område der alle kan kjenne seg igjen. Når en har et subjektiverende blikk, tar en det pasienten sier på alvor og tillegger vedkommende samme status som en selv. God helsehjelp kan med en slik forståelse være å gi pasienten anledning til å lete seg frem til de rette ordene. Hvorfor kommer da ikke slike utsagn frem i tekstene? Kan dagligspråket oppleves å være fattig slik at det ikke kan formidle budskap intelligent slik at fagspråket må tre inn som stammespråk og demonstrere makt?

Kanskje er det best å holde stilt om det vanskelige og fokusere på annet enn plager og sykdom, å avledes gjennom å være engasjert? De sjeldne gangene tekstene gjør dypere dykk ned eller inn i pasienten er følelsene ofte utelatt. Dette harmoniserer ikke med det Saunders (2003) uttalte om å føle seg trygg, å bli lyttet til og møtt. Kan det være at dette dreier seg om det muntlige møtet men at helsepersonell mangler tradisjon for å *skrive* om det uryddige, stygge og maktesløse? Men er det nødvendig å dekke til dårlig oppførsel, usammenhengende tale, raseri, uklarhet, lukt, å «strigle» og «rengjøre» pasienten også tekstlig? Kanskje kan det

ha sammenheng med at det er assosiert med skam å bli urenselig, hjelpeløs og tape kontroll; at livet må på en måte kamufleres og retusjeres. Pallium, det latinske ordet for ”kappe” betyr nettopp å dekke over, lindre eller beskytte (Strømskag 2012 s.18). Dette får meg til å stille spørsmålet: kan det være at for mye dekkes til? Den opprinnelige kappen som skulle varme, verne om og beskytte kan dermed ha endret seg til å bli et skjul. Men kan hospiceskriveren godta at indre liv kapsles inn slik at det ikke blir mulig å lindre det som finnes her? Slik frosten holder noe tilbake. Isachsen (1996 s.16) formulerer seg slik: «hva kommer det av at vi ofte lever som om det å leve ingenting er?» Mangelfulle tekster om det indre livet henger sammen med at pasientens direkte tale ikke får komme frem. Har da ikke pasienten noe å tilføre?

Samtidig som det kan det være avgjørende å være tydelig og direkte i kommunikasjonen, kan et invaderende språk være uheldig når det berører områder som krever tillit, tid og «takt». Det som er mest sårbart, må derfor noen ganger møtes forsiktigere eller gjennom omveier. Det å være åpen og direkte kan lukke til for kommunikasjonen fordi den dreier seg om mer enn fakta og teknikk. Det kan handle om en språklig elastisitet, og er det ikke omveiene som er livet? Pasienter som er avhengig av hjelp, kan være redd for å miste helsepersonalets «gunst» og dermed få mindre omsorg. Det er derfor særlig viktig med varhet for ikke å berøre det personen ønsker å holde for seg selv. Helsearbeideren må derfor evne denne utfordrende balansen i å nærme seg i riktig takt, gi pasienten mulighet for å åpne seg, og samtidig ha respekt for den andres intimgrense. En god helsearbeider kan gjenkjennes i denne evnen til sensibel og fleksibel inntoning og improvisasjon i den enkelte situasjon (Vetlesen og Nortvedt 2000). Det er viktig å møte hverandre med en *intuitiv forståelse* fordi vi tross alle ulikheter også har mye til felles. Et nærværets språk kan lindre ved at helsearbeideren ikke viker unna det som er vanskelig. Samtidig må en være oppmerksom på at tausheten kan være en beskyttelse som pasienten trenger. Mennesker som er nære, slik en ønsker å være i et hospice«hjem» forsterker vel nettopp det å verne hverandre, et skille som kanskje ikke er så ulikt i private og i profesjonelle forhold?

Det kan være vanskelig å ta inn pasientens perspektiv og tenke seg hva som er av betydning for ham. Det viktige for ham, *kan* handle om det banale. Derfor kan være bra å være forsiktig med å trekke bastante slutninger om andres behov. Skriverens motiv for å velge hva han skal nedfelle skriftlig og ikke, kan være basert på solidaritet med den syke (Wyller 2003). Wyller snakker om betydningen av saklighet i forholdet mellom pasient og hjelper, saklighet i



betydningen av å ikeverd som mennesker. Det kommer til uttrykk som en holdning i møte med den andre. På den andre siden kan manglende omtale også dreie seg om mangelfull interesse eller kontakt, fravær av fortrolighet som resultat av at skriveren ikke greier å få til en god kommunikasjon og relasjon. Det kan oppfattes underlig at en i journalen bare beskriver «pene» siden, og skjuler det vanskelige og «stygge», som også er der. Det skrives inngående og uten blygsel om blant annet avføring, sosiale forhold, økonomi, inkontinens, lukt og sår, som også kan være sensitive felt.

## **5.2.2 Følelser og sanselighet**

I første årsmelding for Hospice Lovisenberg beskrives det å kombinere «det felles» med «det spesielle» som en stor faglig utfordring (Hospice Lovisenberg 1995). Her balanseres likhet og ulikhet som et faglig anliggende, selve bærebjelken i «total pain»-konstruksjonen der komplekse interaksjoner innvirker på hverandre i hverandre. Bakkevik (2012) snakker om mangfoldsfellesskap, et fellesskap der deltagerne er forskjellige samtidig som de tilhører et fellesskap. Men kanskje er det et for høyt krav å favne både det typiske og det unike i journalene?

Hvorfor overrasker da ordene i min empiri sjelden? Snarere slås jeg av en manglende anstrengelse i å få frem det unike. Pasientene står dermed i fare for å fremstå som like, noe som oppleves underlig med tanke på hospicefilosofiens vektlegging av det mangeartede og unike (Thoresen 2001). Samtidig ser jeg at det kan være urealistisk å søke etter blodfylte mennesker, å fange redsel, glede, ensomhet, ønsker og håp. I noen tilfeller viser likevel noen tekster i materialet tekster med følelser og sammenhenger som får frem individuell og personlig informasjon. Ifølge Bondevik og Kveim Lie (2007) argumenterte Freud for å skrive slike novellelignende «lidelseshistorier» for å få frem kompleksiteter i pasientens liv; dette stod i sterk kontrast til de vitenskapelige kravene som genren stilte. Han mente at «det lå i sakens natur». Hva er det som ligger i «sakens natur» når det gjelder tekster om alvorlig syke på en hospice-dagavdeling i dag? Kanskje det kan være hensiktsmessig å komplementere det nøytrale og distanserte blikket med et mer menneskelig blikk, som også kan formidle følelser. Når Hem (2010) snakker om moden omsorg, er det nettopp om kombinasjonen av fornuft og følelser. Denne kombinasjonen er viktig også innenfor hospicetradisjonen, for å utvikle «modne tekster». Wyller (2001) og Vetlesen og Nortvedt (2000) viser til menneskelig likhet og at vi som mennesker har tilgang til hverandre samtidig som vi aldri fullt ut kan forstå

hverandre. Hvis en fjerner følelser og sammenheng gjør det mennesker utilgjengelige, hevder de. Den gamle betegnelsen «å være kaldklok» vil nettopp si å lukke for spontanitet og følelser (Bø og Sæther 2004). I tekstene jeg har studert, viser skriverne sjelden følelser. Kan dette indikere at hospiceskrivere er preget av idealene for vitenskapen i sterkere grad enn hospicefilosofiens verdier? Dette kan i så fall forklare hvorfor tekstene i så stor grad preges av en observerende holdning av pasientens ytre. Jeg undrer meg likevel over dette, som om bare *deler* av skriveren er til stede og bare *deler* av pasienten omtales. Kan det at følelser knyttes til den private sfæren, forklare hvorfor en del av skriverne fremstår som følelsesløse og rasjonelle? Relasjoner bærer vel nettopp i seg nærhet? Tekstene oppfattes som sensurerte fordi det kaotiske, «ukorrekte» og usammenhengende sjelden får komme frem. Hvorfor presenteres ikke lukter og sanseinntrykk, den menneskelige lidelsen, det menneskelige urskriket?

Mange av de største og viktigste sidene i livet er både følelsesmettede og irrasjonelle. Jeg undrer meg derfor over mangel på formidling av sjelelige smerter og spør med Martinsen (2005 s. 82) «trengs det ikke ord som går til hjertet så vel som hodet?». Kan det være at viktige «råstoff» i lidelsen blir oversett, at realisme snarere taper sin betydning ved livets slutt? Kan det effektive gjøre at skriveren sneier overflaten mer enn å få frem langsomhetens mulighet for å lodde dypere? Det verbale språkets begrensninger kan få frem kommunikasjon som mer enn rasjonelle stikkord. Dette viser seg i empirien ved at det nyttes metaforer og språklige bilder der også stemninger fyller ut. Aaslestad (1999) beskriver slike ordspråklignende uttalelser som viser skriverens spesielle livsanskuelse, akronier, segmenter uten tidsreferanser. Slik gir skriveren leseren tilgang til helhetsuttrykk og fellesefaringer som er tette på mening. Å formidle helhetsinntrykk krever nettopp *ulike språk* slik hospicetradisjonen alltid har benyttet seg av mangeartede uttrykk, også språklig. Hjelpekunst som kommunikasjon involverer kunst og estetiske uttrykk: musikk, poesi, metaforer, skapende aktivitet og symboler, som kan tre inn i et dypere lag av det å være menneske. Det kan også handle om å erkjenne ordenes begrensning og at samtalen *kan* ha fått en overdreven posisjon som kommunikasjonsform. Samtidig *er* det en av helsetjenestens oppgaver er å vite hva som er bra, og dessuten har pasienter en forventning om at helsearbeidere skal vite og iverksette tiltak.

### 5.2.3 Semiotikk

Kristeva og Engebretsen (2010) har fordypet seg i læren om tegn og tegnenes betydning, altså det semiotiske språket, og finner at også det inneholder viktige bidrag for å få frem menneskelighet. Disse sidene mangler i det medisinske språket, fordi de følelsesmessige og kaotiske sidene kan tolkes som uprofesjonelle og tolkes synonymt med å være svak. Avbrutte brokker med forvirring og irrasjonalitet kan imidlertid også være informativt på tross av mangelfull artikulasjon. På samme måte som det abstrakte henvender seg på andre måter enn det fotografisk gjengitte, inneholder også dette mening. Forfatterne bekrefter påstanden om at det semiotiske symbolspråket er diskriminert og underordnet det logiske. Følelser som noe ukontrollert, noe som «kommer over oss», kan oppfattes en slags mystisk kraft som bringer oss ut av fatning (Storeng 2006). Slik kan dette betraktes som noe annenrangs og underordnet fornuften, noe ukultivert og ustabilt som må temmes (Vetlesen og Nortvedt 2000). Følelser knyttet til selvbeherskelse og å være «herre over seg selv» kan kanskje også kobles til menneskelig modning, slik det å være rolig og saksorientert kan oppfattes som en bedre utgave av den temperamentsfulle. Selv i hemisfærenes arbeidsdeling er den venstre hjernehalvdel mer sofistikert og har mer spesialiserte evner enn den høyre, med mer primitive og mindre distinkte funksjoner (Sacks 1987). Følelsenes lavere rang oppleves samtidig underlig ettersom det rasjonelle alene gir liten verdi når det gjelder menneskelig erfaring. Tvert imot er mange av de viktigste tingene i livet både irrasjonelle og relaterte til følelser. Pasientens egne utsagn og forestillinger kan anses betydningsfulle hvor urealistisk de enn kan oppfattes (Kristeva og Engebretsen 2010, Nortvedt 1996). Kristeva og Engebretsens drøftinger tar utgangspunkt i dette ikke-logiske språket og utfordrer det aksepterte logiske språkets autoritet. Dette får frem at språket ikke først og fremst er formallogisk og regelstyrt (Schei og Gulbrandsen 2000), men at «språkets musikk», selve lyden, er nerven i all kommunikasjon (s. 37). Også Martinsen (2005) snakker om utfordringen med «å ta den andres tone opp og med inn» i samtalen (s.38). Sacks 1987 beskriver dette som et annerledes-språket, et kunstorientert språk med slektenskap til dikt og maleri.

Det oppfattes derfor underlig at min empiri mangler slike ufortolkede ikke-rasjonelle bidrag, som altså kan oppfattes like grunnleggende og betydningsfullt som det semantiske. Hvordan er det da mulig å referere fra sansetette kroppslige affektive erfaringer? Intuitive bidrag som en kan gjenkjenne i hospicefilosofiens humanistiske menneskesyn med vekt på omsorg, empati og menneskers livserfaring, utfordrer evnen til innlevelse, men også synet på hva som

regnes som kunnskap. Saunders (2003 s.35) uttrykker at en slik vidtrekkende søken etter mening må komme til uttrykk på mange måter «direct and indirect, in metaphor or silence, in gesture or symbol or, perhaps most of all, in art an unexpected potential for creativity at the end of life». Hun bruker også metaforer og omtaler døden som en indre reise (ifølge Thoresen 2001). Dette bekreftes i tekstmaterialet jeg har studert. I all hovedsak sitter jeg likevel igjen med ord som henvender seg til intellektet og ikke ord som berører eller aktiverer sansene mine. Både Frost et al. (2003) og Husebø (1992) omtaler slik informasjon som essensiell. Det er disse sidene jeg oppfatter også Thoresen (2008) og Lykke Trier (2006) etterlyser. Thoresen (2008) forklarer det sanselige detaljerte kroppsarbeidet som lagret i helperens kropp men ikke i journalen. Jeg deler hennes erfaring om mangelfulle beskrivelser av sanselig informasjon i journalene. Det ufangbare, selvmotsigende og ustadige livet kan samtidig være vanskelig å omtale. Det paradoksale er hvordan skriveren tillates stikkords-kommunikasjon og ufullstendige utsagn, mens fortolkning av pasientens utsagn fremtrer gjennom hele setninger. Slik blir både pasienten og skriveren «tilskodarar» for å si det med Skjervheim (1976). Er da mennesker lite troverdige?

Kommunikasjon kan på den ene siden oppfattes å skulle uttrykke noe så presist som mulig. På den andre siden kan den forstås som å lytte frem nyanser og følsomhet, en form for gjensidig berøring, forenlig med hospicefilosofiens sanselighet. Et følsomt, utforskende språk kan fange liv og skape stemning, variasjon og gjenkjennelse. Sensitive tekster kan derfor være presise på tross av at de ikke nødvendigvis er konkrete og mangler avgrensning, slik metaforer også kan være tydelige på tross av at de uttrykker seg gjennom noe annet (Juul Busch 2011). Lingvisten Genette viser at alle tekster bærer i seg en stemning (1980). Språklige variasjoner får derved frem temperament, bryter monotoni og gir «liv». Slik kan tekster være toneløse, oppjagede, livløse, nølende eller ivrige. Johansen omtaler også språkets rytmer, toner og intensitet. Språk har ulik fart, og det å være i pasientens pust viser nettopp tekstene som imitasjon av levende tale (Johansen 2003). Poeten Hans Viksten skriver i sin bok *Livsmagi* (1990) at uten slike bidrag vil selve livet kunne smette unna, fordi «det konstnarliga språket fördupas inför döden» (s.11). Dette er delvis fremtredende i empirien jeg har studert, der slike tekster står side ved side med et rikholdig utvalg fraser og fagterminologi. Tekstenes store fokus på plager fester «naturlig» til seg et medisinsk vokabular og underbygger behov for ekspertise. Mer enn en likeverdig relasjon mellom «jeg» og «du» skapes derfor avstand og tingliggjøring gjennom et «jeg» og et «det» (Svare 2006). Tekstene jeg har studert, holder seg til et smalt tema og understøtter nettopp at det dreier seg om det Lauvås og Lauvås (2004)

omtaler som «erobrede landområder», altså områder som er «eid» av profesjonelle, der bare utvalgte har noe å si. Når livet nærmer seg slutten, er det underlig at bare utvalgte kan komme til orde.

At noe ikke er omtalt i en tekst trenger kanskje ikke være det verste. Tekst uten innhold kan oppfattes som verre. Å skrive for å tie, «støy» og selvproduserende frasetekst kan bli en tekstlig omsorg som om ordene betyr noe i seg selv, en slags omsorgsretorikk. Kristeva og Engebretsen (2010) omtaler dette som «språk på tomgang» mens Blakar (2006) spør om vi har forsvunnet inn i meningstomme klisjeer, der ordene ikke lenger representerer noe virkelig. Utfordringen å finne menneskestemmer bak ordene og få ordene til å bety noe igjen, ser jeg igjen i deler av tekstmaterialet jeg har studert. Det er samtidig ikke til å komme fra at det er en utfordrende oppgave å overføre erfaringer og livet til tekst, fordi det sanselige har så stor variasjonsbredde. En tekst kan derfor aldri oppfattes å kunne bli det samme som nærvær, fordi vi mangler språk eller det som også kan kalles kollektive representasjoner for alt som finnes i verden (Berkaak og Frønes 2005). Alt dette kan få frem at det er et urealistisk krav å greie å skrive frem mennesker som unike. Mangel på ord kan snarere oppfattes å tvinge skriveren til en minimalistisk skrivemåte, der det ikke lenger gjøres forsøk på å kommunisere. Slik blir det istedenfor en bevegelse mot taushet (Krogh et al. 2003). Medisinens måte å erkjenne at døden ikke kunne overvinnes kan med tiden tolkes som å forholde seg taus til den (Wyller 2003). Hva må da til for å puste liv i den døendes stemme? Kanskje kan erkjennelsen om døden få frem behov for det sanselige og nære, det vi som mennesker har felles, slik at vi heller burde «... lære å gråte med den gråtende, istedenfor å skremme den gråtende ved falske beviser på trøst og snakke ham fra sin lidelse» (Vetlesen og Nortvedt 2000 s.137). Det palliative fagfeltet konfronterer helperens egen sårbarhet (Strømskag 2012) og synliggjør begrensninger i teoretisk detaljkunnskap, den medisinske kunnskapens korte halveringstid. Behovet mennesker har for hverandre, at vi verner og gjør hverandre godt, blir bevisstgjort. Nortvedt omtaler dette som medfølende klokskap (1996). Tekster som berøring, vekker følelser og forståelse i en tid der det kan være avgjørende å dyrke sensitivitet (Blakar 2006). En «fortettet» tid der alle inntrykk forsterkes og får økt betydning, løfter frem språkets sentrale posisjon for virkelighetsoppfatningen (Nylenna 1992). Tekstene som i all hovedsak benytter et språk fjernet fra sansene, abstrakte og uten kroppslighet og stemning, får frem utfordringen skriveren står i ved å mangle direkte tilgang både til seg selv og andre. Hastige kategoriseringer kan dermed ekskludere pasientens stemme og gjøre mennesket til en

prototyp (Charon 2007). Kanskje savnes det da ganske enkelt skrivere som utnytter språkets plastisitet?

#### 5.2.4 Livskvalitet og symptomlindring

Definisjonen av palliasjon slår det fast at målet er å legge til rette for god livskvalitet (Helsedirektoratet 2013 IS-2101, Norsk forening for palliativ medisin 2004), slik også hospicefilosofien har som høyeste målsetting. Det er derfor slående hvor lite plass temaet tillegges i empirien. Symptomlindring ser derimot ut til å være hovedingrediensen, synonymt med det gode liv, det dominerende og maskuline i materiale. Mennesket løftes ofte frem som symptom eller organsamling (Helsedirektoratet 2013 IS-2101). ESAS-skjemaet (se pkt. 2.9) er med å skape stadig ny produksjon om dette. God symptomlindring kan være en forutsetning for å ha det bra og bidra til at pasienten får mer overskudd til å fylle livet med mening. Dette stemmer med Saunders' vekt på lindring av plager. Behandling av enkeltstående symptom *kan* også lindre, slik det kommer frem i utsagnet «Morfin er et av de viktigste hjelpemidler til å gjøre god livskvalitet mulig» (Kreftforeningen 2005 s.41), men trenger ikke nødvendigvis gi store endringer i pasientens totale livsopplevelse ifølge hospicefilosofiens forståelse. Utsagn som at dagbehandling kan gjøre pasientene godt symptomlindret med «den konsekvens at livskvaliteten opprettholdes .....» (Norsk forening for palliativ medisin 2004 s. 28) er en slik sluttet sløyfe som kan oppfattes å overdrive logikken. Med en slik forståelse kan det virke overflødig å søke etter «det gode liv» på andre måter. Fravær av distinksjon mellom å leve og å *overleve* reduserer også livet til fravær av lidelse. Livskvalitet mangler slike gjentatte ledepunkt. Å legge til rette for livskvalitet og «det gode liv» handler om mer enn jakten på beste tiltak og å se muligheter også når det ser som mørkest ut. Det kan også ha lite eller ingenting med symptomlindring å gjøre. Det å være fri fra plager trenger ikke å bety at livet er godt (Vaglum og Finset 2007 s.175). Det er i det hele tatt umulig å vite hva som gjør et annet menneske lykkelig (Sætersdal og Heggen 2002).

Det er lett å trekke slutninger om at mennesker som snart skal dø, mangler ressurser. Det er imidlertid ikke snilt ikke å forvente noe, – det kan snarere oppfattes som et aktivt grep for å frata personen muligheter til å virke i eget liv. Å synes synd på noen kan også oppfattes som å ta fra den andre verdighet. På denne måten kan både å trøste bort, overse eller være uinteressert gi samme virkning, selv om utgangspunktet er forskjellig. Grove karakteristikk der bare sykdomsvariabler kommer frem kan også hevdes å være et ubalansert og snevert syn

på hva et menneske er. Hospicefilosofien understreker menneskets verdi som iboende uavhengig av funksjonsevne og livsfase. Filosofien forfekter dessuten at det er mulig å ha god livskvalitet på tross av dårlig helse, fordi god livskvalitet ikke oppfattes som synonymt med lykke. Det mest avgjørende skillet er kanskje likevel forskjellen på å oppfatte døden som en fallitt og å se på livet som helt og verdifullt, uavhengig av lengde. Påstanden fra et hospiceståsted er at hver dag inneholder hele liv. Hospicefilosofiens betraktning av døden som en naturlig slutt på et livsløp, der alle liv er hele, dreier seg om å fullende livsfortellingen. Ifølge Grevbo (2011) sa Piet Hein det slik i sin prolog til WHO's 40 års-jubileum i 1986: «Health is not bought with a chemist's pills, nor saved by the surgeon's knives. Health is not only the absence of ills, but a fight for the fullness of life». Behovet for behandling må derfor være mer enn lindring av smerter og fysiske plager. Det er derfor overraskende at annen hjelp til pasienten ved avslutningen av livet, enn god lindring av plager, bare fremkommer i beskjeden grad i tekstene jeg har studert. Slik overses muligheten for at livet også kan utvikles og modnes også i denne fasen.

Livet som samling av øyeblikk viser noe annet enn lange linjer. Lykke som vedvarende likevekt er også noe annet enn hospicetidens uavgrensede tidsbegrep «gylne øyeblikk». Livskvalitet i tråd med «gylne øyeblikk» oppfattes som en ustabil størrelse, fordi hva som oppleves verdifullt, kan variere og endre seg, oppstå spontant og uten noe bestemt mønster. Erkjennelsen av at det ikke er mulig å komme frem til standardiserte fremgangsmåter, kan derfor gjøre dette feltet utfordrende; vanskeligere både å forutse og å planlegge (Nortvedt og Nortvedt 2001). Uten mulighet til å fundere arbeidet i vitenskapelig evidens, kan det oppfattes subjektivt og usikkert, som ustadig feminint. Dette utgjør et hovedskille mellom medisinske kausale arbeidsmåte og mål om symptomlindring og hospicefilosofiens lindring som en bevegelig og pågående prosess, der livet møtes fra ulike sider. Mer enn det store opplever jeg «total pain»-forståelsen som representasjon på det lille som lett overses eller som er så overeksponert at det ikke lenger ses.

Å arbeide med livskvalitet legger klare føringer for betydningen av å bli kjent med hvem pasienten er, fordi det er subjektet som erfarer både lidelse og lindring. Hjelperen er derfor avhengig av pasienten for å forstå og hjelpe. Dette gjør samarbeid og medvirkning til et nøkkelpunkt, men også følelser og erfaringer er gyldige elementer (Vifladt og Hopen 2004). Grensene for ekspertkunnskapen blir dessuten tydeliggjort (Wifstad 1994). Å arbeide for at pasienten skal ha medvirkning i behandlingen og omsorgen (Askheim 2003) utfordrer derfor

både fokuset på det egenartede, retten til å være uvanlig og ta uvanlige valg, og synet på hvem som vet best. Hospicetradisjonen søker en likeverdig posisjon mellom hjelper og pasient, noe som er et markant brudd med den medisinske tradisjon. Nedbygging av hierarki, mellom mennesker og ulike former for kunnskap, løfter frem et likeverd det er vanskelig å finne igjen i tekstene. Hva pasienten tenker, føler, drømmer om og interesserer seg for, faller i stor grad utenfor i tekstene, i likhet med at det som fungerer og er intakt, også i mindre grad trekkes frem, selv om det forekommer. Kan det skyldes at pasientens ekspertise likevel oppleves som uinteressant eller unyttig? En annen forklaring kan handle om at slike tekster vil svekke spesialisthelsetjenestens status. Å bruke pasientens ressurser som inngangsport for lindring kan også virke forstyrrende på måten det arbeides på. Slik opplever jeg at tekster oppjonerer mot, men likevel føyer seg etter rammene for spesialisthelsetjenesten.

Livskvalitet kan ses som evnen til å mestre daglige utfordringer og kan fremstå som en syntese mellom positive og negative opplevelser (NOU 1999: 2). Livskvalitetsbegrepets vide innhold trer frem gjennom ulike parametere for «det gode liv». Global livskvalitet ser likevel alt i alt ut til å knytte seg sterkere til psykisk enn fysisk funksjon (Wahl og Hanestad 2004). Psykisk velvære er også en slags samlebetegnelse for hva dette kan romme (Næss 2001). Dette gjør det enda mer påtagelig at tekstene i min empiri i hovedsak orienterer seg om det fysiske – «en egenskap ved organismen, karakterisert ved stor adaptasjonsevne overfor ytre og indre stimuli» (NOU 1999: 2 s. 26). Her understrekes forholdet mellom mennesker og omgivelser som avgjørende for gode livsbetingelser.

I tekstene jeg studerer, fremstår livskvalitet som et ord uten nærmere presisering, der skillet settes mellom å ha plager eller være uten. På et vis blir ordet for det meste stående som et «nyttaleord», en betegnelse for meningsløse ord, som ble introdusert i boka *1984*.

Sammenhengen mellom tiltak og livskvalitet skrives aldri frem men kan tolkes som underforstått i empirien. Slik kan alvorlig sykdom tolkes som å redusere ambisjonen om gode prosesser kanskje fordi det er for kontrastfylt å skrive det «gode liv» kombinert med livet som går mot slutten. Det store fokuset på lidelse kan derimot virke forståelig ettersom pasientene er alvorlig syke. Det går opp for meg at «total pain»-modellen representerer en helhet der det fokuseres på det defekte, på lidelsen, plagene og det vanskelige, noe som i sterkere grad harmoniserer med en biomedisinsk orientering enn et systemteoretisk sosialmedisinsk tankesett, som jeg ellers oppfatter som nærmere hospicetradisjonen. På denne måten amputeres ønsket om å legge til rette for god livskvalitet. For det er vel ikke mulig å arbeide



helhetlig uten å ta med pasientens ressurser? Samtidig stemmer dette med at ledestjernen «optimal livskvalitet» er tenkt å være nettopp det – noe å strekke seg etter.

Livskvalitet uten samme mulighet for trinnvis tilnærming og stykkevise prosesser der komplekse forhold virker på hverandre uten tydelige linjer og sammenhenger, gjør det hele mindre oversiktlig. Betegnelsen livskvalitet kan også oppfattes som for pompøs eller usikker å bruke som mål på effekt, noe som gjør at det ikke passer inn i ordene for helsehjelp. Kvalitet i livet, som betegnelse for vanskelig definerbare sider som gir livet mening og verdi (Rustøen 2001), kan dermed føre til at det er lettere å være konkret på lidelsen og diffus på «livet». Slik kan smerte og symptomlindring oppfattes som det eneste realistiske å sentrere seg rundt. I første årsmelding fra Hospice Lovisenberg i 1995 ble dagtilbudet forklart gjennom stikkordene aktivisering, stimulering og atspredelse, med assosiasjoner til hjemmet og «felleshusholdningen», noe som sannsynligvis speilet datidens forståelse av «det gode liv». Er det da symptomlindring som er kommet i høysetet i dag? Mange helsearbeidere er kanskje heller ikke trent for å arbeide med livsinnhold fordi fokuset er patologi. De færreste vil sannsynligvis likevel hevde at dette ikke er deres anliggende.

## 5.3 Ulike stemmer

### 5.3.1 «Jeg», «vi» og «de»

Å leve med en alvorlig sykdom innebærer en stor fare for å bli «usynlig», fordi identitet kan oppfattes som en bevegelig størrelse, som krever stadig bekreftelse for å opprettholdes. Journaltekstene viser at det er helsearbeideren som overtar ansvaret for den tekstlige identiteten, slik det i all hovedsak og til alle tider har vært helsepersonell som har fortolket og satt ord på hvem pasienten er (se idéhistorie). Det «felleslige» som forsvant med postmodernismen, gjorde det til en sentral oppgave å skape egen identitet der man er unik og «seg selv» (Berkaak og Frønes 2005). Fordi alle identiteter fordrer et «jeg», er det derfor overraskende at empirien viser utviskede subjekter: navnene er erstattet av kategorien «pasient» eller «hun»/«han», på tross av at en person alltid er et bestemt menneske med et navn. Willumsen (i Brekke 2006) beskriver skriveren som anonym i motsetning til å tre inn som førsteforteller. Genette (1980) skiller mellom å skrive frem mennesket som person eller som et portrett. Der personer kommer frem gjennom ord og handlinger og menneskene viser seg gjennom beskrivelser av det som foregår, gjennom «showing», gjøres portretter

menneskene til objekter gjennom skriverens fortolkning av det som skjer ved («telling») (Bondevik og Kveim Lie 2007). Slik fortolkninger av det som skjer uten at det fremkommer i beskrivende eller utmalende fortellinger, kjenner jeg igjen fra det studerte materialet. Måten det fortelles på dekker også over relasjoner og mellommenneskelige forhold fordi de speiler det å snakket *om* pasienten på mer oppsummerende måter. Omtalen viser i all overveiende grad det Aaslestad (2007) kaller «grunntrekk», der det som er felles, fester seg sterkere enn særtrekk, stikk i strid med hospicetradisjonens bærebjelke: det spesielle. Saunders' vektlegging av subjektet får frem at forskjellene i den enkeltes liv leder til at også omsorgen bør være det (Thoresen 2001). Det at empirien ikke viser pasientens direkte tale, gir en pekepinn om at den enkeltes subjektive bevissthet tillegges liten verdi (Martinsen 2005). Faren er da at det oppstår overforenklinger, der pasientene blir gitt statiske personlighetstrekk (Aaslestad 2007). Idéhistorien viser at det er bare i sjeldne fall, slik som på 1920-tallet og 1970-tallet, at det vises direkte til pasientens tale (Wifstad 1994). I takt med økende tiltro til teknologien ble den medisinske sannheten liggende i biologien mens pasientens fortelling ble svekket. Helsearbeideren tok dermed over å definere hva som hadde betydning (Aaslestad 2007). Slik støttes empiriens overvekt av ytre beskrivelser som overser distinksjonen mellom helsearbeiderens evne til å observere og det som erfares (Louis-Courvoisier og Mauron 2002). Hospicefilosofiens sosialpsykologiske fortelling hevdes å kunne utvide den tradisjonelle medisinske anamnesen og skape en mer fullverdig fortelling. Dette fordi sykdom i hospicetradisjonen ikke bare tar utgangspunkt i kollektive fortellinger der den syke reduseres til en «identitetspakke» av forventninger heftet til seg. Troverdige identiteter kan også hevdes å kreve nyanser. I tekstene jeg har studert, opplever jeg imidlertid grove karakteristikk og en utvisking av persongalleriet. Noe av dette kan ha sin forklaring i idehistoriens ideal om fokus på det objektive og upersonlige. Opplysningstidens abstrahering av det konkrete førte nettopp til at blikket gikk over fra enkeltmennesker til klassifikasjonssystemene (Berkaak og Frønes 2005). Slik opplever jeg at det personlige ansvaret til skriveren svekkes, og at de som omtales, blir livløse selv i levende live.

Sykdom som individuell erfaring ses i liten grad igjen i materialet. Slik kan skrivere av min empiri se ut til å ha falt tilbake til de store fortellinger som fantes før postmodernismen, der likhetene var det mest betydningsfulle. Ved å se på mennesket som del av en gruppe smuldrer individene opp og blir stereotype fremstillinger. Mangel på personlige markører gjør mennesket om til en ting (Skjervheim 1976). Skriverne trer heller ikke frem, men reduseres i all hovedsak til representanter for fag, der stemmen forsvinner i fagets autoritet. Skrivere uten

et «jeg» henter ikke ressurser utenfor profesjonaliteten (Johansen 2003, Blakar 2006). Da blir det lite som skiller mennesket fra «tause målere» (NOU 1999: 2 s. 87). Tradisjonelle rolleinndelinger mellom faggrupper brytes ned i hospicetradisjonen i erkjennelsen av at mennesker er mer enn «bærer» av et fag (Støvring 1997). Samtidig som det er umulig å mangle avsender og et «jeg», ser det ut til å være akseptert, og at det styrker tekstene til å fremstå som «sanne». Engebretsen (2007) hevder at en slik gruppetenkning kan føre til ansvarsfraskrivelse og til å fjerne samvittigheten fordi skriveren ikke fremstår som en egen person med selvstendige vurderinger. Det kan dessuten være at pasienten ikke tillegges mindre verdi, men at pasientens stemme bare ikke gjengis. I motsetning til hospicefilosofiens sterke «oss» bygget på likeverdighet, der vi alle er «gjester i hverandres liv», skilles det i tekstene til «de» og «vi». «Vi-et» dempes videre gjennom stadige henvisninger til ulike undergrupper og viser stor anstrengelse i å opprettholde skiller mellom det syke og det friske, skriver og pasient. Likheten forsvinner dermed og separerer mennesker i grupper der «tverrfaglighet» fremstår som helsepersonaleets ytterste samlende enhet og aktiverer «hjelperne» som handlekraftige bare ved å tilhøre gruppen. Betegnelsen «pasient» omslutter de syke - «en svekket kategori». Omdreiningspunktet i hospicefilosofien, subjektet, det enkelte menneskets «jeg» og fellesskapets «vi» virker derfor underlig når empirien viser mangel på tydelige subjekt. Samtidig kan «viet» gi en slags beskyttelse, slik det i min empiri fremkommer et skjul av relasjoner, men også manglende avhengighet mellom mennesker. Dette oppleves underlig, ettersom Jørgensen og Nybø (1998) beskriver teamet som et fellesskap, som omslutter hjelpere, pasienter og pårørende. Her blir nettopp forholdet mellom mennesker betydningsfullt. Empirien avviker dermed sterkt fra det Saunders (2003) påminner om, selve nerven, det originale og unike utgangspunkt og endepunkt, likhet men også egenart hver pasient men også helsearbeider utgjør. Både pasienter og ansatte er forskjellige og bør oppfordres til å være det (Støvring 1997). Mangel på dialektord holder også skriverens identitet tilbake, kanskje fordi dialekter kan vurderes som noe ukultivert (Fløgstad og Vaa 2010). Dette kan være grunnen til at tekstene også i min empiri føres på bokmål. Kategoriske inndelinger som «han» og «hun» benyttes i stort omfang og grovsorterer menneskene i en kjønnet inndeling til forskjell fra det kjønnsløse «pasient». Paradoksalt finner jeg at medikamentene føres med stor bokstav og fremstår som subjekt med egennavn. Dette blir en kontrast til et sted som nettopp ønsker å representere en aktiv motvekt og anti-medikalisering. Er det da medikamentene som tildeles hovedrollen i fortellingen?

### 5.3.2 Økonomistemmen

Markedsøkonomisk tankegang og krav om evidens har ført til et kunnskapshierarki der klassifiseringer, koder og standarder står øverst. «Mer helse for hver krone», kjent som LEON-prinsippet (lavest effektive omsorgsnivå), og senere BEON-prinsippet (beste effektive omsorgsnivå) er eksempler på styringsprinsipper for kostnadseffektive helsetjenester (St.meld. 47 (2008–2009), Norsk forening for palliativ medisin 2004). Ord som opprinnelig ble brukt om ting, har dermed kommet inn i vokabularet og viser sammenhengen mellom tjenester og grunnlag for tildeling av midler (Krogh et al. 2003). Jakten på målbar effekt ser ut til å ha endret språket og gitt universaliserende tendenser. Tekstene jeg har studert, støtter opp under og viser slike tydelige sammenhenger mellom tjenester og økonomi (Helsedirektoratet 2013). Dette skiller seg radikalt fra det lederen for dagposten uttrykte, da hun hevdet at det var lite realistisk, og også uetisk og uhensiktsmessig, å måle resultat av dagpostbehandlingen for å påvise kost-nytte-effekt, fordi det var for mange ukontrollerbare variabler (Støvring 1997). Evidensfokus gjør det naturlig å forsterke blikket mot patofysiologiske sider, fordi det er dette som utløser finansiering. Hva da med andre sider ved behandlingen som er vanskeligere å sette ord på, og som fordrer tid og relasjoner? Hospicefilosofien som motvekt til effektivitetstanken og en markedsorientert tankegang vektlegger nettopp en væren der tid er en nøkkelfaktor for å vise pasienten respekt. Slik erkjennes at alt som teller ikke kan telles (Jørgensen 2005).

Det er vanskelig å komme utenom at det dreier seg om økonomi også når det handler om avslutningen på liv. Her kan det dreie seg om et institusjonelt liv eller død. Men finnes det noe som står fast, som er ufravikelig? Tekstene jeg har studert kan antyde bevegelige verdier, der dokumentasjonen i mindre grad ser ut til å ta hensyn til hospicetradisjonen. Tradisjonen kan samtidig åpne for ulike forståelser, slik den beskrives å være i «spenningsfeltet mellom den tradisjonelle medisin og Hospicefilosofien» (Hospice Lovisenberg 2009). Hospice plassert innenfor offentlige krav til dokumentering og finansiering kan forsterke oppfattelsen av forvirrende dobbeltkommunikasjon. Som *retning* (Norsk forening for palliativ medisin 2004) må kanskje kursen korrigeres? Jørgensen (2005) understreker nettopp behovet for ikke å stivne i faste mønster.

Det er krevende arbeid å «skubbe seg plass» og «snakke frem» et subjektiverende verdigrunnlag i en tid som krever «harde fakta». Det er kanskje dette det settes søkelyset på i utsagnet om at hospicebetegnelsen skal erstattes med palliasjon «for å tydeliggjøre behovet

for best mulig behandling, pleie og omsorg i livets slutfase» (NOU 1909: 2 s. 28). Samtidig kan dette oppfattes selvmotsigende, da all palliasjon angivelig skal fundamenteres i hospicefilosofi (Helsedirektoratet 2013, IS-2101). Begrep kan dermed se ut til å skape forvirring. Medisinsk kunnskap trenger heller ikke å stå i motsetningsforhold til verdier. Intensjonen med å bytte ut hospicebetegnelsen hevdes å bunne i en sterkere vektlegging av moderne medisinske behandlingsprinsipper og vitenskapsbasert behandling (NOU 1999: 2 s.28). Det blir nærliggende å spørre seg om noe skal bort. Den palliative medisinenes sterke fokus på symptomlindring kan være en slik glidning av oppmerksomhet som kan oppfattes som noe annet enn helhetlig omsorg i Hospice-kontekst (hospiceforumnorge.no). Dette utfordrer skriveren i spennet mellom ulike rasjonalitetsformer (Dahl 2003). Lydighet til økonomiske rammer kan gi fortrinn til handlinger som kan det kan hukes av for, og som det er lettere å finne språk for (Ellingsen 2007). Engebretsen (2007), Juritzen og Heggen (2006) hevdet at skrivere som utøver sin dokumentasjonsplikt, kan stå i fare for å ødelegges som selvstendig individ.

Genette (1980) skiller mellom intern og ekstern fokalisering ifølge Aaslestad (1999), som et tekstlig grep for å gjengi noe utenfra, i motsetning til gjennom sansene til den som erfarer. Distinksjonen mellom «illness» og «disease» får frem det samme skillet mellom pasientens opplevelser innenfra og sykdomstegn konstatert av helsepersonell utenfra (Vifladt og Hopen 2004). Det oppleves derfor som et underlig bortfall at ikke pasientens stemme kommer sterkere igjennom, ettersom nettopp kombinasjonen av en medisinsk anamnese og pasientens erfaringer, som også hospicetradisjonen forfekter, hevdes å kunne skape en mer fullverdig fortelling (Bondevik og Kveim Lie 2007). En undring som forsterkes av hospicefilosofiens verdsetting av utveksling, men kanskje aller mest fordi både lindring, livskvalitet og lidelse fordrer subjekt som erfarer. I *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan* (NOU 1997: 20) uttrykkes det at det er behov for mangfold i dokumentasjon, nettopp fordi livet med sykdom erfares annerledes innenfra enn observert utenfra. Å få frem indre liv fordrer imidlertid at en må komme «under huden» på den det gjelder, ganske enkelt fordi det ikke er mulig å tenke seg hva som har betydning for den syke. Aaslestad (1999) beskriver fortellerstemmen gjennom hovedskille der det enten vises til *direkte tale* eller *konkrete gjengivelser* av det som skjer, at begivenhetene *blir fortalt*. I mine tekster er det sistnevnte grep, skriveren i fri indirekte tale som trer frem i materialet.

Det å komme i nær fortrolighet krever andre former for kommunikasjon enn spørsmål, det dreier seg om noe «mer», fordi spørsmål bare gir svar på det det spørres om. Et «kortreist» språk som indikerer nærhet mellom sanser og tegn, gjør at det som formidles kan «treffe» og kjennes igjen av andre (Kristeva og Engebretsen 2010). Ord for hendelser og handlinger som kommer før ordene, abstraheres til begrep som tilslører og overforenkler (Blakar 2006). Martinsen (1996) snakker om å beskrive noe i «fødselsøyeblikket», fordi måten pasienter uttrykker seg på kan oppfattes som nyttig i seg selv (World Federation of Occupational Therapists 2009). Samtidig gjør dette pasienten til hovedperson (Vatne 1998). I motsatt fall kan personen bli fremmedgjort ved at det er profesjonelle som setter ord på lidelsen. Dette er argument for å bevare respekten for dagliglivets små ord og benytte et enkelt, klart norsk språk, også i fagsamtalen (Nylenna 1992). Hverdagsspråket som beskriver livet detaljert, sanselig og erfaringstett og som tillater plass til pasientens perspektiv og ord, vil derfor også kunne tolkes som et ledd i en demokratisering (Frich og Fugelli 2005). Dette vil dessuten være forenlig med hospicefilosofiens sterke fokus på kommunikasjon, å bli lyttet til og trodd på, retten til å bevare egen identitet, også i språklige uttrykk. Er det da ikke mulig å forene de reduksjonistiske og helhetlige perspektivene? Husebø (1992 s.54) advarer: «I den moderne teknologiske medisinen har de hastige forklaringer fortrenget all forståelse. I den postmoderne holismen er det like ofte forståelsen som oppsluker alle forklaringer. Representantene for de nye helhetskonsepsjonene vet alt, men det er også det eneste de vet». Det dreier seg altså om balanse, å lytte både til sykdommens og personens stemme, gi forklaring på sykdomstegn i tillegg til å forsøke å forstå. Dette fremkommer ikke med samme likevekt i empirien jeg har studert, men store mengder dagligtale får likevel frem noe av det erfarte og vanlige livet til pasienten

### **5.3.3 Frasespråk**

Empirien min viser fraser som ligger ferdige i «formuleringsbanken» og stemmer med tendensen til bruk av standardfraser og ferdige maler på bekostning av fritekst. Det er sannsynligvis mange grunner som leder skriveren mot dette. Jeg under meg over samtidens pasientdokumentasjon og hvor lite måten å føre journaler på, diskuteres som et faglig anliggende. Opplevs tekst så selvsagt at det ikke trengs refleksjon? Ottesen (2011) trekker frem at «selv om det er bra å standardisere, må vi bedre lære oss å forstå at alle mennesker gir oss en individuell utfordring» (s.40). Statistikk gjør det nemlig aldri mulig å vite hva som er best for en bestemt person. Gjennomsnittspasienten finnes ikke utover å være en imaginær

figur. Mer enn å være skråsikre kan det derfor virke som det er behov for undring. Statistiske forståelser kan sløve skriverens folkevett noe som i kombinasjon med regler kan se ut som et forsøk på å skape en snarvei til klokskap (Kvalnes 2011). Standardisering forstått som ensretting virker også paradoksalt i en tid der ulikhet og kompleksitet øker. Kan det bunne i et ønske om ro og stabilitet i en kaotisk tid, en motvekt for å tøyte mangfold og liv i all sin tvetydighet? Kanskje det blir viktig å minne på at det er tåken som kan få frem noe tydelig, fordi det er vanskelig å bli brennsikker og at det kan være skumringstimen som får oss til å se! (Schjelderup 1979).

De fleste er opptatt av effektivitet. Tidspress kan gjøre «samlebåndtekster» nyttige og føre til at det ikke brukes unødige krefter. Helsepolitiske styringsdokumenter kan påvirke dokumentasjonen gjennom en slags sammenblanding av faglige, organisatoriske og økonomiske insitamenter, og mer enn å reflektere kan skriveren oppfattes å skulle lystre. Slik kan krav til god yrkesskikk føre til tekstlig konformitet, en «tekstlig beste praksis» som skaper stereotyper (Vatne 1998). Standardiserte pasientforløp kan dermed oppfattes som svar på krav til kvalitet også på tross av at dette fører til tap av menneskelig bearbeiding og individuelt skjønn. På den andre siden kan slik praksis forstås som utslag av manglende tillit til den enkelte skrifters vurderinger. Utsagn som «sykepleiere bør tilstrebe økt bruk av standardiserte begreper i tillegg til fritekst» er eksempel på dette (Norsk sykepleierforbund 2002, s. 42). Det er også mulig å tolke at den delen av arbeidet som kan underbygges med evidens, får forsterket vekt. Gjentakelser kan også hamre noe fast. Narrasjonsgrepet frekvens forsterker deler av materialet gjennom ulike former for repetisjon (Aslestad 1999). Singulativ narrasjon som betegnelse på å gjengi én gang det som har skjedd én gang men særlig repeterende frekvens som gjengir det som har skjedd en gang, flere ganger, «banker inn» bestemte sider ved pasienten (Genette 1980). Men hvilken type evidens er gyldig på et hospice? Hvor har det blitt av de *ulike* menneskene og *den enkeltes fortelling* som Saunders søkte frem ved å sitte på sengekanten og lytte?

Dersom det forstås uønsket å være «spesiell», kan dokumentmaler, fraser, generelle vendinger og sikkordspreget sort/hvitt-språk oppfattes solidarisk. Skriveren hindres samtidig i å bli privat, noe som kan føre til klartenkte valg ved å holde noe på avstand, også semantisk. Pasientens store avhengighet og det faktum at tekstene utgår fra en tett relasjon, kan forklare behov for avstand. Skriveren som bærer av tradisjon og representant for kulturen kan trenge noe «ferdig». Album (1996) snakker om korsettet – det som gjør at en kan holde seg oppe, og

behovet for «mønster», metaforisk å lene seg på noe ferdig tenkt og konstruert, en slags tekstlig hvile. Kanskje trenger det usammenhengende livet noe å holde seg i, et slags minste felles multiplum for ikke å bli dratt med inn i et kaos? Både Platon og Aristoteles mente (ifølge Wifstad 1994) at det ukjente måtte gjenkjennes og plasseres i forhold til en allerede kjent kategori. Platon kalte dette typiske for «ideer», der idélære er en slags modell som bygger på at alle ting er kopier av ideene. Aristoteles omtalte det samme som «form». Ifølge Wifstad (1994) mente Thomas Kuhn også at det man skulle utforske skulle passe inn i kjente «mønster».

Fraser kan på den andre siden fremstå som tomme ord, der man må være «innenfor» for å forstå (Vatne 1998). På samme måte som fagterminologi setter dette skriveren i en ubestridt rolle som ekspert. Skriveren som representant for fag lener seg på bestemte ord og vendinger. Lauvås og Lauvås (2004) problematiserer det at mennesker bare viser seg som fagpersoner, fordi de mener at det ikke er mulig å skille ut fra personen for øvrig. Det er heller ikke mulig å være menneske og mangle følelser (Isaksen 2011). Slike utsagn er forenlig med hospicefilosofien som legger vekt på at også hjelperen er et helt menneske. Støvring sin studie fra 1997 betegner det som uholdbart å skille mellom hjelperen som fagperson og som person for øvrig. Her omtales ansatte som miljøpersonale som er bærere av kunnskaper for å utføre spesifikke handlinger, men også som mennesker med bestemte holdninger. Er det i det hele tatt mulig ikke å bruke seg selv og komme utenom å arbeide personlig? Slik jeg oppfatter det, oppfordrer hospicetradisjonen til å våge å vende seg innover mot egen skjørhet og behov for omsorg og trygghet, men også mot egen styrke og erfaringer. Vetlesen og Nortvedt (2000 s.132) understreker derfor behovet for å være medlevende og møte den andres følelser med sine egne. Å tillate at den andre gjør inntrykk anses dermed som en *forutsetning* for å være profesjonell. Selv om skriveren aldri fullt ut kan forstå, er det altså mulig å forstå *noe* ved å lytte og tåle den andres smerte. Hvorfor viser da ikke tekstene mine hjelpere som selv deltar med følelser hvis dette oppfattes som en sentral kompetanse? Tekstene gjør det snarere fristende å hevde at samtiden stimulerer til avstand mer enn nærhet fordi språket opprettholder genrens disipliner og uvilje til å synliggjøre personer. Idéhistoriens ideal om at skriveren skal utslette seg selv understøttes av manglende gjengivelse av følelser kombinert med bruk av fraser. Formelle tekster kan også tolkes å utligne nærhet dersom relasjoner og følelser tolkes som svakhet (Svare 2006). Taushet kan forstås som en kollektiv beslutning, et uttrykk for fornektelse av det faktum at vi alle skal dø. Kanskje er det nødvendig å dempe sin



egen smerte? Slik blir betydningen av å bearbeide eget forhold til døden tydeliggjort som forutsetning for å bidra til lindring (Nortvedt og Nortvedt 2001).

Jeg undrer meg på om samtidens språk kan ha fått kraft gjennom fine, tidsriktige uttrykk, som om ordene i seg selv gjør skriveren profesjonell. Det kan gjøre hva vi *kaller noe* viktigere enn hva noe *er*. Kanskje opptatthet av ytre form kan avlede, svekke blikket mot pasienten og bli en slags tekstlig fasade av ryddig layout (Frick og Fugelli 2005, Lærum 2012)? Fokuset på form og det synlige kan se ut til å gi det visuelle betydning alene. Det å mangle ord får frem det paradoksale i at det er språket som gjør det umulig å kommunisere, samtidig kan ord binde sammen. Språket kan derfor være både et demokratiseringsverktøy og et skjul for likegyldighet og konformisme (Johansen 2003). Hospicetradisjonens vekt på gode kommunikasjonsferdigheter virker oversett ved at ordene er skrevet og formulert på forhånd. Det er som om ordene blir ett skrevet kryss mer enn en signatur. Det faktum at det er lettere å kategorisere mennesker man kjenner lite sier noe om hvilken virkning avstand har på mennesker (Husebø 1992). En forståelse som vektlegger bare det som er likt, kan gjøre det ekstra krevende å skille seg ut. Likhetsprinsippet kan derfor rettferdiggjøre en hensiktsmessig utblakking av individets skillelinjer. Samtidig vil et nyansert språk kunne anses spesielt viktig når pasienten er svak, fordi det kan motvirke stereotypier. I hospicetradisjonen legges det vekt på nærhet, og avstand som et gode avvises. En slik språklig minimalisme oppfattes snarere å true individualiteten med fare for overforenkling, feiltolkning og blindspor (Coucheron 2008) i motsetning til det «å være samtalekunstner for en dialogisk prosess» (Askeland og Molven 2006 s. 82). Tekster som grunnlag for best mulig helsehjelp kan derfor nettopp oppfattes å kreve ord som får frem det egenartede og mangfoldige for å lindre.

Hospicefilosofien vektlegger pasientens erfaringer, hverdagsliv og egen ordlegging for å forstå. Å fortelle kan dessuten oppleves helende i seg selv. Hverdagsspråkets nærhet til sansene får frem likhet og symmetri i forholdet mellom pasient og hjelper i motsetning til fagspråket, som skaper avstand ved å gjøre helsearbeidere til den som vet best (Blakar 2006). Gjennom å ta vekk nyanser og ord økes faren for å gjøre mennesker identitetsløse og maktesløse. Johannessen (2010 s.4) uttrykker seg slik: «Kanskje er det sann at man gjennom å redusere og fordumme språket, et av de sterkeste kjennetegn på det menneskelige, oppnår at livet gjør mindre vondt?». Kan en overdreven vekt på det teoretiske og «faglige» språket speile et mindreverdighetskompleks og ønske om å profesjonalisere praktiske fag? Formelle journaltekster kan kanskje oppfattes å øke seriositeten? Å behandle likt kan dermed knyttes

sammen med standardisering av språket og idealet om entydighet. Utsagn som «språket skal være entydig og ha samme betydning hver gang det brukes» og «når utøverne har samme forståelse av begrepet hver gang det brukes, vil dette øke både sikkerheten og forutsigbarheten i pleien» speiler noe av dette (Norsk sykepleierforbund, 2002, s.16). Et minimalistisk og måteholdent språk passer på denne måten til fagterminologiens ønske om å gripe den eksakte virkeligheten der fjerning av tvetydigheter gjør tekstene sterke og effektive. Samtidig kan det ensidige mekaniske språket, som har sin opprinnelse fra elektronisk kommunikasjon for å kunne tolkes i akutte situasjoner, vise manglende respekt for mettede budskap. Alle ord slår dessuten sprekker, blir flertydige og bærer i seg flere tolkningsmuligheter (Berkaak og Frønes 2005). Men kanskje opplever skriveren å stå i en krigssituasjon? (Von der Lippe 2008). Internasjonaliseringen gjør engelsk til et naturlig formidlingsspråk (NOU 1997: 20) men med det samme fordrives «lokale» og særpregede ord som legger det subjektive i skyggen fordi egenart og kulturelt mangfold ikke lar seg standardisere (Nylenna 1992). Engebretsen (2007) snakker om selvproduserende tekster, gjenfortellinger uten nyt tilførsel, en slags tekst for tekstens skyld. Ferdige fraser kan oppfattes som slike. På denne måten er det ikke bare mennesker som er døende men at også språket for å omtale menneskelig variasjon som er truet.

Dannelse kan forklares som evne til refleksjon og evne til å hankses med motsetninger (Johansen 2003). Det kan dermed forstås som en modning til å ta selvstendige totalvurderinger. Idéhistorien viser dannelse og lydighet som en vedvarende egenskap både hos pleiere og pasienter. Slik undrer jeg om tekstlig lydighet til utforming kan stå som eksempel på dannelse i dag, uttrykk som har tatt over etter gamle tiders sang og lesing av bibelvers (Kaltenborn 2009). Idéhistorien viser hvordan skriveren til alle tider har blitt disiplinert til å la seg fange av tidens dominerende ideologier. Samfunnsmessige og historiske betingelser en selv er del av, ser ut til å være en ureflektert del av det å skrive på (Aaslestad 2007). Dannelse knyttet til tradisjon og konvensjon kan assosieres til noe stivbent i motsetning til et moderne ideal om å oppføre seg spontant og naturlig (Johansen 2003 s.131). Tekstlig lydighet kan også forklares som utslag av manglende tillit til helsearbeiderens egne vurderinger og vise en byråkratisk og ferdigtygd stemme som forteller. Dersom skriveren forventes å innordne seg, kan skriveren nærmest forsvinne eller gå i ett med fraser andre har utarbeidet (Engebretsen 2007). Standardfraser kan tolkes som gammeldags (Bondevik og Kveim Lie 2007 s.120), men samtidig fremstå moderne og effektivt, en faglig, profesjonell tekstlig minimalisme slik alt «magert» hylles av samtiden (Skårderud 2013).

Fraser og bruk av maler forsterkes gjennom stadige gjentakelser der det individuelle og «utypiske» faller utenfor. Dette skiller seg fra hospicetradisjonens radikale ønske om å se det unike. Personens helheter og sammenhenger er nettopp umulig å formulere på enkle måter og krever skreddersydde tekster for ikke å gjøre mennesker til medlemmer av homogene grupper. Egenart og ulikhet gjør det umulig å forhåndsplanlegge og predikere utfall (Wifstad 1994). Å møte pasienten gjennom å lete etter det ukjente i det kjente, kan derfor ordlegges som «en komplisert overskridelse av kunnskapens grenser» (Anderson og Jensen 2008 s. 19). Å lytte blir da ikke et uttrykk for å være grei, men noe man er avhengig av for å få innblikk i den andres virkelighet, noe som stemmer med hospicefilosofiens åpenhet og vilje til å lære av den syke. En intens nysgjerrighet på den «lokale» kunnskapen kan på denne måten få frem den enkeltes personlige historie (Lundby 1998). Det kan forklare at det i empirien jeg har studert, ofte skrives korte tekster med ørsmå variasjoner, en opplisting av informasjon som virker betydningsløs fordi det ikke fornemmes et menneske bak. Er det da nødvendig å «temme» livet?

Empiriens bruk av fritekst gjør at fremstillingen likevel oppnår en viss balanse. Korte fortellinger viser erfaringer og opplevelser og får frem stumme plager (Grøholdt 2010). Kompakte utsnitt gir minnene stabilitet og viser sykdom som måte å leve på (Bugge 2002). Dette gjør at jeg får tak i noe som oppleves konsistent og troverdig. Livet holdes likevel i alt overveiende grad fast i en tekstlig arkitektur av strukturert minimalisme og blir stående som et tegn på samtidens åndeløkk, et markant brudd med hospicefilosofiens vekt på variasjon. Standardisering kan trolig ses på som et krav tiden stiller til effektive helsetjenester. Skjemaer med konnotasjoner til avgrensning og effektivitet skaper en ryddighet som del av det å arbeide profesjonelt (Kristeva og Engebretsen 2010 s.217). Fraser kan dessuten ha sammenheng med samtidens stadige bevegelse mot forkortinger og floskelaktig språk (Lundemo 2014). Slik kan dette være et uttrykk for noe nyskapende og bryte med det gammeldagse som Aaslestad fant i sin studie (2007).

Jeg har nå forsøkt å koble sammen empiri, egne tanker og teori på leting etter ulike tema og forfattergrep. Dette leder meg tilbake til problemstillingen: *Hvordan kommer pasienten til orde og til syne i den palliative pasientjournal på en hospice dagavdeling ved et palliativt senter, og hvordan kan dette vurderes i lys av hospicefilosofiens intensjoner?*

## 6 Oppsummering

Journaltekstene forholder seg i all hovedsak planmessig, konkret og tematisk til plager og lidelse. Tekstene retter seg jevnt fremover og viser livet stykkevis oppdelt i jevne porsjoner. Repeterende grep forsterker et smalt og tydelig hovedspor, der tekstene legger seg kronologisk. Det vies stor plass til det ytre og konkrete. Størst omtale har fysiske symptomer og kroppsdelar. Kroppen deles inn og opp i mindre deler som forfølges der stadige gjentakelser forsterker blikket mot disse sidene. Fortellingen fremstår derfor utvendig og knapp, og jeg fornemmer sikre og myndige skrivere. Det indre livet og pågående prosesser, erfaringer og tanker trer frem gjennom metaforer og forsiktige vendinger. Her opplever jeg mykere og mer poetiske tekster. Tilbakeblikk og korte sammenfatninger hindrer også personene i å bli stereotypier. Døden trer ikke frem som et sentralt anliggende. Dette oppleves underlig med tanke på at alle personene som fortelles frem er alvorlig syke med kort forventet levetid og at konteksten det skrives innenfor bygger på en filosofi som vektlegger åpenhet rundt døden. Samvær, følelser og gjensidig påvirkning mellom mennesker er fraværende. Sett under ett kan det virke som om skriverne har et lite tekstlig register å spille på. Manglende subjektiverende fortellergrep hindrer innblikk i pasientens tanker og følelser som kunne beriket tekstene.

Journalene viste meg skrivere med ulike ståsted og fagtilknytning noe som kan forklare tekster som spriker i ulike retninger. Begrep som ”relevant” og ”nødvendig” vil nettopp kunne åpne for et mangfold fortolkninger fordi ulike erfaringsbakgrunner vil resultere i ulike verdensbilder (Brekke 2006). Skillet mellom indre og ytre liv men også spenninger og kontraster har på ulike måter fått frem motsetninger og paradoks i materialet. Dikotome binære og kontinuerlige data avløser hverandre noe jeg fortolker som et utslag av at ulike faggrupper men også personer har blikk på ulike ting. Dikotomier setter ofte forhold opp mot hverandre slik at det ene fortrenger det andre. Kanskje er helsearbeideren mindre trent i å se etter avskygninger? Antonovsky (2006) ser på helse i et kontinuum av ytterpunkt. Består ikke livet nettopp av slike gradsforskjeller og nyanser? Slik blir mangfoldet likevel en styrke i tekstene jeg har studert.

Tema og språk i empirien støtter opp og glir over i hverandre der det i all hovedsak er pasienten som hjelpes mot døden mer enn mennesker som følges til evigheten. Slik tildekkes grunnleggende verdier fra Hospicefilosofien. Metaforer og hverdagsspråk i åpne dokumenter

blir stående som antagonister til en sikker og entydig fagterminologi, numeriske data og ferdige fraser i maler. Slik får empirien frem dette skillet Anderson et al. (1992) setter mellom det de betegner som «vitende» og «ikke-vitende» holdning, en markering som avgjør om arbeide utgår fra teoretisk for forståelse eller gjennom møter som former seg etter hvert som relasjoner utvikler seg.

Idéhistorien viser hvordan journalgenren har gått igjennom enorm utvikling, fra at det ble skrevet lite til at det i dag skrives enorme mengder tekst. Hvordan pasientopplysninger har blitt samlet og ført, har imidlertid alltid vært et diskusjonsemne (Lærum 2012). Uleselige, tilfeldige og usystematiserte notater har vært et kjennetegn, der det ofte har vært noen få problemer som har blitt forfulgt (Lønberg 1984). Endring fra håndskrift til elektronisk journalføring har sannsynligvis ført til bedre oversikt, men gjør ikke journalen bedre i seg selv hevder Flottorp (2001). Det tekstlige arbeidet kan beskrives som et tilleggsarbeid uten særlig nytteverdi. Mer enn å være et tankeredskap kan tekstarbeidet oppleves som et pliktmessig etterarbeid etter det som allerede *er* gjennomført (Hultgren 2012). Også Hospice Lovisenbergs dagpost har foretatt en lang tekstlig dokumentasjonsreise. I 1997 fant Støvring at personalets rapporter var beskrivende, og der måloppnåelsen ble målt i pasientens og pårørendes subjektive utsagn. Studien av Dahl og Wergeland (2003) fulgte opp ønsket om å bidra til diskusjonen om hvilke opplysninger som kunne bli viktige i fremtiden. De anbefalte tydeligere fokus på målstyring og bruk av kroppskart og VAS-skalaer (se 2.9). I dag kan det nettopp se ut til å være størst fokus på kroppen og symptomer. Kan det være at noe av det som ble skrevet før og som hadde verdi, nå har blitt borte?

Tekstene viser i all hovedsak tid der det skjer en ting om gangen. Den subjektive, tiden som tillater at flere ting skjer parallelt og tar konteksten i betraktning. Blikket som vendes fremover, kan også ha sammenheng med at vi som fysiske kropper normalt beveger oss denne veien (Lakoff og Johnson 2003). Samtidig kan en slik fremoverlent holdning oppleves underlig, ettersom livet kan forstås som ulike drag både fremover og bakover. En tid der det skjer mange ting på samme tid, en kontinuerlig reorganisering, der alt fordøyes samtidig. Fortiden kan dessuten farge nåtiden og hindre øyeblikket plass. Slik inneholder alle øyeblikk hele liv. Anderson (2008) lanserer begrepet «ikke-vitende» holdning for å forklare åpne møter der pasientens egne ord og vendinger men også sentreringspunkt og takt settes i sentrum. Den «jødiske» tradisjonen ser også pasienten som unik og dynamisk enhet (Wifstad 1994). Med en slik forståelse blir skriveren en medvandrer som mer enn å stille riktige spørsmål åpner seg og

lytter seg frem til pasientens viktighet i det tempoet pasientens selv bringer noe på bane. Istedenfor ferdige behandlingsforløp ledes prosessen gjennom dialog (Jørgensen og Nybø 1998). Kan det da ikke være godt å dele ansvaret – å slippe ambisjonen om å greie alt og heller tro på samtalens dynamikk? (Isaksen 2011). Livet i min empiri skrives i hovedsak som lineært og logisk der klokketiden overstyrer og dekker til pasientens erfarte tid og der både fortiden og i noen grad også det som ligger foran tillegges mindre verdi. Mangel på følelser og relasjoner gjør at tekstene får frem liten fortrolighet. Jeg undrer meg derfor om pasienten heller trenger en ustabil medvandrer (Louis-Couvoisier og Mauron 2002). Sykdom kan få frem sykdom som en slags usystematisk væren heftet til det uforutsigbare og kaotiske. Vaglum (2007) viser til denne retten pasientene har til å være forvirret, redde, urolige og engstelige fordi det kjente livet går i oppløsning slik at også språket blir brokete og oppstykket. Men selv om grensene mellom håp og realisme beveger seg trenger vel ikke mennesket bare å være kaotisk?

Min empiri fremstiller livet med alternative spor og språklige forvirring i strid med vitenskapens krav til journalgenren (se idéhistorien, pkt. 2.4). Å lete etter slike flertydige spor er da også nettopp hensikten med den narrative analysen ifølge Willumsen (i Brekke 2006). Skriveren har mange krav å forholde seg til, som får konsekvenser for tekstene. Det at hjelpere blir kjent med pasienten på ulike måter kan også virke inn. Presise og knappe formuleringer møter tette og utfyllende tekster, som sammen gir ulike innsyn i prosessenes mangesidighet. Innskutte bisetninger og prolepser viser bruddstykker og sammenhenger, tidligere erfaringers påvirkning på livet i dag selv om det aller meste fremstår som systematisk og planmessig omtale av deler. Det å skrive frem en helhetlig fortelling av et liv bereder nettopp grunnen for en rik, «tett» og variert fortelling. Mer enn jevnt kan livet karakteriseres som stykkevis, varierende og selvmotsigende, i samsvar med hospicefilosofiens vektlegging av dynamikk og utveksling, fordi alt «lever». Ved oppstarten av Hospice Lovisenberg ble det skrevet få langsiktige tiltak som lot seg måle. Det ble tvert imot ansett urealistisk å planlegge i detalj fordi pasientenes behov endret seg. Det var heller fleksibilitet og tilpasningsdyktighet som karakteriserte arbeidet (Støvring 1997). I dag ser det ut som om repeterende fraser og henvisninger til tall har kommet i høysetet.

Det systematiske fremstår overdrevent i min empiri, der jeg får en fornemmelse av at det ikke kan bli systematisk nok. Det virker også umiddelbart selvmotsigende å møte pasientens vekslende situasjon med en ferdig fremovertenkt plan, fordi det vil lukke for spontane innslag

og skjule tilsykningsprosessen som unik. Samtidig kan kravet om å være «føre var», begrunne behovet for planer. Engebretsen (2007) hevder at all spontanitet og uforutsigbarhet regnes som en provokasjon mot økonomiske tankemodeller. Til sammen utfordrer dette til en krevende språklig balansekunst fordi det antatte møter det uforutsette, og det forventede møter det spontane. Dette kan forklare spennet i tekstene som skifter mellom her-og-nå-situasjonen og det som planlegges der fremme, en endring i takten som ellers oppfattes jevn. Jeg undrer meg likevel på om farten fremover gjør at skriveren streifer overflater mer enn å lodde dypt.

Hospiceidealet om å være en medvandrer løfter frem likeverd også som takt, ambisjonen om å unngå å «dytte» pasienten videre, men heller ikke holde tilbake hans prosess (Helsedirektoratet 2013 IS-2101). En slik medlevelse fordrer imidlertid en nær og trygg relasjon. Blir det da en viktig oppgave for helsearbeidere og opprette tekstlig ro? Dersom *det* er riktig, kan det kanskje erfares som en lettelse å få hjelp til å sortere og velge hva som skal omtales. I dag er det vanlig å beskrive sykeprosesser som ambivalente og følelsesmessig motstridende (Retterstøl og Dahl 1995). Jeg overraskes derfor over hvor lite variasjonen og mangfoldet får kom frem i tekstene. Hvor blir det av at det vi formidler har ulik fart? Samtidig slår det meg at dokumentasjonsverktøyets «arkitektur» og standardoppsett lukker for det uoversiktlige, rykkvise og komplekse. Slik kan måten det dokumenteres på kan være med på å forsterke den dikotomien og inndelingen hospicefilosofien nettopp forsøker å viske ut. Kan de som har *utarbeidet* tekstjournalen ha vært *for* entydige i forståelsen av hva som er relevant og nødvendig, slik at det har blitt en svakhet at representantene ikke utgjør en tverrfaglig gruppe? Kanskje er tiden moden for å se på utforming av tekstjournaler i tverrfaglige grupper? Det slår meg at både den systematiske arbeidsmåten og fravær av følelser kan bygge opp under en avvisning av individuelle prosesser. Kanskje er det da ikke et skjul men arbeidsmåten, som gjør det mindre naturlig å ta med det umiddelbare. Respekt kan komme frem gjennom å behandle pasienter med diskresjon (NOU 1997: 2). Men er vi så like? Vil pasientens tilsykningsprosess alltid samsvare med behandlingsprosessen? Materialet mitt kan tyde på at fokuset på ytre, målrettede prosesser gjør at det tilfeldige og spontane livet kommer i skyggen. Indre prosesser, følelser og eksistensielle sider overdøves av ytre kropp og det konkrete som foregår, på en måte som gjør at lidelsen blir synonym med den fysiske smerten. Pasientens behov for finjustert rytme ser med dette ut som å oppleves forstyrrende for institusjonens takt. Samtidig inntreffer det tidvis kronologiske forstyrrelser i deler av materialet jeg har studert. Slik tas det derfor i noen grad høyde for mennesket som natur. En spontant og

umiddelbar frihet som samtidig bærer i seg en rytme, slik flo og fjære, årstider, og dag og natt regulerer takten.

Både Kübler-Ross (1989) og Saunders la vekt på å lytte (Thoresen 2001). Også Jørgensen (2005) stiller spørsmålet: lytter vi nok? Jeg undrer meg derfor over mangel på tekster som får frem pasientens stemme, dette angivelige ønsket om å åpne opp for pasientens erfaringer. Innebærer ikke slike dypdykk inn i pasientens forståelser og prosesser nettopp en motsetning til det forutsigbare, fordi å lytte nettopp innebærer en villighet til bevegelse mot noe ukjent? Det som ved første øyekast kan se ut til å åpne opp for ulike forløp å leve og å dø på, avvises dermed i neste omgang ved ferdige forløp og fraser. Men kan ikke det individuelle også miste sin betydning fordi døden gjør at det blir tydeligere hvor sammenvevd alt er?

Tekstene jeg har studert, viser at det kan virke utfordrende å feste «livet» til tekst. På den ene siden er språket i journalen avhengig av å være presist og lukke for ulike fortolkninger, mens den samtidig må kunne være tilstrekkelig åpen for å få frem mangfold for å bevare troverdighet. Kanskje stemmer det heller ikke at helsepersonell har et rikt og differensiert språk og kompetanse til å videreformidle det mangfoldige livet, men at det snarere er et behov for å lære tekstlig helsehjelp (Vatne 1998)? Dette kan argumenteres for å gjeninnsette retorikkens ideal om kommunikasjonsferdigheter, som forsvant med den upersonlige vitenskapen (Sacks 1986). Idéhistorien viser skrivere av helsetekster som lite nyskapende, et vedvarende uttrykk for en slags språklig uførhet (Blakar 2006). Manglende ferdigheter i å formulere seg kan øke faren for å bli passiv både gjennom språk, tanker og handling (Orwell 1950). Kanskje må skrivere trygges i sitt eget språk og til å utvikle et kroppsnært vokabular med kunnskap hentet fra egne hender, øyne og ører der dette likestilles med det som foregår i hodet og tenkes. Tiden kan virke moden for å slippe til pasientens egne ord slik at både den ytre og den indre fortellingen kan komme frem. Slik ser jeg konturene av et naturlig hospicespråk.

Helt tilslutt vil jeg samle noe av trådene og runde av oppgaven med tanker rundt egen prosess.



## 7 Avslutning og refleksjon

Oppgaven min har blitt skrevet i en opprørende tid. Rett etter at jeg hadde innhentet alle godkjenninger om prosjektet, ble avdelingen jeg har hentet empirien min fra, lagt ned i sin daværende form. Det opplevdes derfor underlig og vemodig å skulle sette i gang. Jeg innså også fort at det ble vanskelig å skulle være kritisk til dette som jeg hadde vært så glad i og kollegaer som jeg har stor respekt for. Å være kritisk, ikke for å rive ned, men for å få frem undring, er imidlertid noe annet enn å ha intensjon om å skade. I praksis er det likevel konnotasjoner mellom den kritiske og den «vanskelige». Nødvendighet av, og vilje til å se om igjen og rette kritisk søkelys mot egen overbevisning og forforståelse, ble imidlertid løftet frem gjentatte ganger i bevisstheten. Ønsket om troverdighet gjorde det nødvendig å motstå egne kjepphester og ta imot det som kom i mot meg. Slik har jeg beveget meg og avdekket nye lag gjennom en langsom avskallingsprosess.

Livet kan bare leves forlengs og forstås baklengs sies det, og slik er det kanskje når det gjelder denne oppgaven også. Veien blitt til etter hvert, og turen har blitt lengre enn jeg først hadde tenkt. Landskapet jeg hadde sett for meg som kjent og oversiktlig, viste seg å være langt mer kupert og gjengrodd. Jeg har gått lange omveier, i ring og noen ganger gått meg bort. I perioder gav daglige utflukter både «gnagsår» og «rifter», andre dager var det solskinn og åpning mot nye og overraskende blåner. Slitsomme timer i vandring, der meningen ble borte, har også vært der. Da har det vært godt å oppleve høydedrag og stier og fotefar fra andre som har gått før meg. Dette ledet meg til nye spor og retninger og dyttet meg videre. Noen har også slått følge og delt niste. Det er vemodig å se tilbake, og jeg lar tankene vandre til alle som har vært der.

Det er underlig å se sine egne tanker festet fast. Den flytende tankestrømmen ble delt opp og festet til post-it-lapper, aviskanter og kladdepapir, oftest i full fart for ikke å miste en innskytelse. Noen av notatene hadde utallige overstrykninger og tilføyelser, noen hadde piler og kruseduller. Det gikk etter hvert opp for meg at skrivingen fikk meg til å endre tanker. Mer enn å skrive ned det jeg hadde tenkt, ledet tekstene meg på oppdagelsesreiser inn i nye forståelser. Slik har jeg skuert fra nye utsikter som har gitt meg innsikter og tanker jeg tidligere ikke hadde mulighet for å oppdage, og slik har tanker vekselvis blitt ledet og fanget av hånden og blir i dette øyeblikk overlevert til deg. Når jeg nå ser tilbake på den lange

prosessen, opplever jeg at tiden har gitt meg mulighet for å la prosessen modne. Det har vært godt å tenke en tanke ut.

Erkjennelsen av sammenheng mellom tekst, tanke og handling gjør de tekstene jeg har studert, men også denne oppgaven, mindre uskyldig enn løsrevne bokstaver og får frem tekst og journalen som virkelighetsskapende materiale. Å skrive handler om intet mindre enn å gjøre noe virkelig, for å si det med Johansen (2003). Selv om det viktigste ikke er tekster, men det som egentlig skjer, vil språkets nyanser kunne være viktige når sårbarheten er stor. Jeg føler meg privilegert som har fått gjøre dette studiet og vil rette en takk til alle som har hjulpet meg. Det ville ikke blitt denne oppgaven uten dere, hver på sin måte. Jeg vil spesielt takke de som har avslørt min vilje selv når det har sviktet med evnen. Takk til veilederen min, Betty-Ann Solvoll, og til Lisbeth Thoresen som ble med som biveileder etter hvert. Det ville dessuten ikke blitt noe uten at min arbeidsgiver og mine kollegaer har stilt seg villige til å bli «sett i kortene»; takk til alle dere. Mest av alt vil jeg likevel takke de mennesker som har vist meg tillit ved å la meg studere litt av deres tekstlige reise i den palliative pasientjournal, uten dem ville det ikke blitt noen studie. Noen av dere fikk jeg følge helt frem til døden, jeg sender takken til dere alle post mortem.

Jeg har gjort en studie av en fortellende tekst. Jeg har prøvd å være tydelig på at dette er en utvalgt tekstlig virkelighet, forvaltet av min begrensede evne til å dekonstruere og abstrahere mening. Fortolkninger, kreative tanker og utvalgte tema skyldes både min faglige og personlige bakgrunn. Jeg er klar over at materialet jeg studerer, ikke er laget for å vurderes som løsrevet tekst. Samtidig er dette reelle tekster fra virkelighetens faktiske hverdag og slik et levende vitnesbyrd. Når jeg så sitter igjen med dette «destillatet» av alle de tekster jeg har endevendt, så håper jeg det kan bety noe. Tenk om det kunne!

Jeg vil avslutte med noen betraktninger som prosessen har modnet i meg. Det underlige er at jeg har endret tanker rundt det meste. Jeg har blitt opptatt av det grå – det alminnelige og innforståtte: først når det gjaldt aktiviteter, senere også språket for å omtale det samme. Det grå har vist seg å skjule skatter! Jeg har også oppdaget selvmotsigelser. Som ergoterapeut har jeg fremelsket aktivitet samtidig som jeg har forfektet å arbeide ut fra brukermedvirkning. Fordi jeg har bygget på en antagelse om at alle ønsker å være i aktivitet, har jeg med det samme nettopp lukket for medvirkning fra pasienten om hva som kan være «det gode liv». Jeg har også reflektert rundt begrepet aktivitet og har på en annen måte enn før blitt bevisstgjort behovet for ro og kontemplasjon. Det indre sammensatte og udelte livets behov

for å utfolde seg, har trådt frem etter hvert som tausheten har ledet meg innover i både materialet og meg selv. Det eksistensielle som aktualiseres i livets ytterkant, gjør det klarere hvor små og ubetydelige vi er som mennesker. En annen og mer skjult utfordring er det medansvaret jeg ser jeg har for å utvikle et variert og utvidet vokabular, for å øke kompetansen i å «språksette» erfaringer som mangler ord. Da jeg startet med oppgaven, tenkte jeg at det beste måtte være å avdekke mest mulig om den enkelte pasient, for på den måten å vite og kunne møte flest mulige sider ved den andre. På samme måte har jeg vært en tilhenger av å være direkte og tydelig. Nå er jeg ikke like sikker lenger. Jeg har også blitt usikker på hvor mye helsepersonell skal legge seg opp i, og undrer meg over om det heller bør settes tydeligere grenser for hvordan og hva en lar tekstene fortelle. Vage og upresise tekster eller bruk av metaforer kan nettopp skyldes bevissthet hos skriveren. Et behov for dannelses, en balansert åpenhet med bevisst lukkethet har derfor blitt en slags gjeninnføring av god «folkeskikk». Det har vokst frem en tydeligere ensomhet for meg samtidig som jeg ser at vi som mennesker er sammenvevde i hverandre. Fellesskapets avgjørende rolle for enkeltindividet har blitt tydeligere for meg. Jeg har slik beveget meg fra å kreve individets rett til å bli sett, til å bli opptatt av mennesket som del av et fellesskap. Som mennesker hører vi sammen, slik livet og døden er to sider av samme sak. Som helsepersonell må vi kanskje rette søkelyset mot oss selv for å få et tydeligere blikk mot den andre. Slik har jeg blitt bevisstgjort kravet om å utforske mitt eget subjektive ståsted. Jeg har klarere forstått at jeg som helsearbeider ikke bare er satt i en «utførerposisjon». Jeg har også et selvstendig ansvar for å vurdere hvordan andre omtales og min plikt til å reflektere over den historiske konteksten jeg arbeider innenfor og at jeg står i kontinuerlige valg. Kanskje bør vi bruke mer tid på ettertanke, på det faktum at vi er historiske og kulturelle vesener preget av den tiden vi er vokst inn i, samtidig med at vi ikke kan fri oss fra det faktum at vi er på vei? En undring som kan tåle at vissheten skli og nye innsikter smyger seg inn fra siden, kan gi bevissthet om at ikke alle fremskritt er gode, men at faren for å stagnere også krever at vi er i bevegelse. Også opptatthet av ytre form kan gå på bekostning av innhold, og stive modeller kan stå i veien og bli ureflekterte sannheter.

Det å skrive innebærer å ta valg, intenderte eller ubevisste. Dette preger tekstene jeg har studert, slik det også gjør i oppgaven som jeg nå har presentert. I likhet med den narrative metoden utfordres også jeg til å systematisere og arbeide frem sammenhenger. Språket er verktøyet i den pågående forhandling der virkeligheten formes til sin spesielle versjon. Livet som reise uten egentlige «starter» og «slutter» bærer i seg både det gjentakende sykliske og

øyeblikk som aldri lar seg gjenskape. Liv er samtidighet, der det er pauser som får frem bevegelse, og hverdagslig småprat som kan vise seg best for å omhandle de store spørsmål. Kanskje er det også effektivt å stoppe opp og romme langsomhet i en tid preget av økende hast. Å drive med strømmen og tilpasse seg nye krav kan være en forutsetning. På den andre siden kan vedvarende verdier nettopp være som nødvendige pæler i en tid der alt er i bevegelse. Ordet tegn eller signum står for merket krigere skulle samle seg rundt, et tydelig og gjenkjennelig holdepunkt. Hva er det da vi samler oss rundt, hva er hjelpekunst i dag? Det å skille seg ut trenger heller ikke å hindre samarbeid med andre. Hospice Lovisenberg, avdelingen for lindrende dagbehandling, feirer 20 års jubileum høsten 2014. Da kan det være naturlig å vende blikket tilbake, ikke for å bli selvforherligende, men for å minne på det som står fast. Uten å kjenne og erkjenne historien er det vanskelig å finne en fremtid. Det kan være et poeng at flest mulige er bidragsytere i å betrakte og vurdere praksis, slik at denne ikke overlates til noen få å definere.

Å skrive er å ville noe, og i erkjennelsen av at teksten først blir fullendt av sin leser, overleverer jeg nå teksten til deg. Et blick i bakspeilet minner meg om at Cathinka Guldborg satte av 100 kroner i 1913 for at det en gang skulle settes i gang arbeid for alvorlig syke og døende. Saunders fikk fem hundre pund i 1948, som skulle brukes til et vindu i hennes hjem. Jeg undrer meg om tiden nå er inne til å åpne vinduet med spørsmålet: Hvordan forvalter vi den sykes hvisking og rop, og hvordan setter vi som helsearbeidere som arbeider med alvorlig syke tegn på liv?

# Litteraturliste

*Aftenposten* 31.8.2013: Nå starter utprøvingen av kjernejournal.

[ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta – om – ergoterapi/Historie](http://ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta-om-ergoterapi/Historie)

[ergoterapeuten.no/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta-om-ergoterapi/Aktivitetsbegrepet](http://ergoterapeuten.no/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta-om-ergoterapi/Aktivitetsbegrepet)  
Aktivitetsbegrepet (NETFs syn på aktivitet)

Album, Dag (1996). *Nære fremmede: pasientkulturen i sykehus*. [Oslo]: Tano

Analysesenteret Lovisenberg Diakonale Sykehus (2009). *Rapport. Intern koderevisjon. Lovisenberg*

Anderson, Harlene og Per Jensen (red.) (2008). *Inspirasjon: Tom Andersen og reflekterende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Anderson, Harlene, Harold A. Goolishian og Kerstin Hopstadius (1992). *Från påverkan till medverkan: språk- och meningsskapande system i samverkan*. Stockholm: Mareld

Antonovsky, Aron (2006). *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag

Askeland, Gurid Aga og Olav Molven (2006). *Dokument i klientarbeid: journalar, sosialrapportar og saksframstillingar i sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Askheim, Ole Petter (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Bakkevik, Trond (2012). *Mangfold er Guds vesen*. I: *Aftenposten*, morgen, 05.06., s. 3

Bech-Karlsen, Jo (1998). *Jeg skriver, altså er jeg: en bok for fagskriveren som vil fortelle*. Oslo: Tano Aschehoug

Berg Eriksen, Trond (2003). *Hva er idehistorie?* Oslo: Universitetsforlaget

Berg, Christina og Ingela Hénock (2007). *Jubileumsskrift for helhetsvårdens hospice 1982–2007*, Göteborg: Bracke Diakoni

Berge, Kjell Lars, Siri Meyer og Tom Are Trippestad (red.) (2003). *Maktens tekster*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Bergh, Irmelin, Ingela Lundin Kvale, Nina Aas og Marianne Jensen Hjørnstad (2011). What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System. I: *Palliative Medicine*. s. 1–9

Bergh, Irmelin, Nina Aass, Dagny Haugen, Stein Kaasa og Marianne Jensen Hjørnstad (2012). Symptomkartlegging i palliativ medisin. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr.1, s.18–19

- Berkaak, Odd Are og Ivar Frønes (2005). *Tegn, tekst og samfunn*. Oslo: Abstrakt forlag
- Blakar, Rolv Mikkel (2006). *Språk er makt*. 7. utg. Oslo: Pax forlag
- Bondevik, Hilde og Anne Kveim Lie (red.) (2007). *Tegn på sykdom: om litterær medisin og medisinsk litteratur*. Oslo: Scandinavian Academic press
- Brekke, Marit (red.) (2006). *Å begripe teksten: om grep og begrep i tekstanalyse*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Bruera Eduardo, Norma Kuehn, Melvin J. Miller, Pal Selmsø og K. Mcmillan. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. I: *J Palliat Care* 1991 nr 7, s. 6–9
- Bugge, Inger (1989). Ingen spurte meg hva jeg kunne. Om aktivitetenes rolle i en ergoterapeutisk behandlingssammenheng. I: *Ergoterapeuten* nr.2. s. 4–10
- Bugge, Inger (1992). Ergoterapi – mer enn aktivisering. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr.19 s. 2555–6
- Bugge, Nils Magnus (2002). Sykdom, død og dødspleie i Tolstojs forfatterskap. I: *Omsorg*. nr.3 s. 25–33
- Bø, Aud Kirsti og Wigdis Helen Sæther (2004). *Kunsten som beveger: estetisk dannelse i helse- og sosialfagene*, Bergen: Fagbokforlaget.
- Charon, Rita (2007). What to do with stories: The sciences of narrative medicine. I: *Canadian Family Physician*, vol. 53, s. 1265–1267
- Coucheron, Dag (2008). Psykiatriske blindspor. (Kronikk). I: *Aftenposten*, 31.7., s.4
- Dahl, Marianne (2003). *Hospice mellom formålsrasjonalitet og omsorgsrasjonalitet*. Oslo: Universitetet i Oslo [Hovedoppgave.]
- Dahl, Marianne og Liv Sørbye Wergeland (2003). Hospice Lovisenberg. I: *Sykepleien* nr.13 s. 34–39.
- Dalgaard, Karen Marie, Michael Hviid Jacobsen, Janet Ferrari Wanseele (2013). Dødens dualitet: «den gode død» og «den onde død». I: *Omsorg*, vol. 30, nr.1, s. 57–64
- Den Norske Kreftforening (2005). *Morfin og kreft: informasjon til helsepersonell, pasienter og pårørende*. s. 41. [Brosjyre].
- deVibe, Michael og Ragnar Karem (2007). *Nå: tilstedeværelse i hverdagen*, [Høvik]: de Vibe & Karem
- Dommerud, Tine, Karen Tjernshaugen og Anette Karlsen (2010). Vil la alle sjekke egen journal på nett. Teknologirådet foreslår elektronisk tilgang for pasienter. I: *Aftenposten* 16.9., s. 2–3

- Ellingsen, Elin Johanne (2013). Spesialsykepleier Hospice Lovisenberg, samtale
- Ellingsen, Sissel (2007). Stemning og tone i sykehusets rom. I: *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* s. 29–40
- Engebreetsen, Eivind (2006). *Barnevernet som tekst: nærlesning av 15 utvalgte journaler fra 1950- og 1980-tallet*. Oslo: Unipub
- Engebreetsen, Eivind (2007). *Hva sa klienten?: retorikken i barnevernets journaler*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Engelsrud, Gunn (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget
- Engelsrud, Gunn og Kristin Heggen, (red.) (2007) *Humanistisk sykdomslære: tanker om diagnoser og sykdom, helse og velvære*. Oslo: Universitetsforlaget
- Engelstad, Fredrik (red.) (1999). *Om makt. Teori og kritikk*. Oslo: Gyldendal
- Fangen, Katrine (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Flottorp, Signe (2001). Gir bruken av datajournal bedre pasientbehandling? I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, s. 157
- Fløgstad, Guro Nore og Anders Vaa (2010). *Norsk er et lite språk som er i ferd med å dø ut. Og andre myter om språk*. Oslo: Kagge forlag
- Forskrift om pasientjournal* av 01.01.2001. Helse- og omsorgsdepartementet
- Forskrift om pasientjournal*. Helse- og omsorgsdepartementet 01.01.2001.URL: <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385>
- Foss, Turid (2007). En barbert reise i akuttpsykiatrien. Kronikk. I: *Psykisk helse* nr. 6., s. 13
- Frich, J.C. og Per Fugelli (2005). Bør pasienten kunne skrive sin egen journal? I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 7, s. 918
- Frost, Tore, Åsa Rytter Evensen og Sølvi Jørgensen (2003). *Når tiden er inne*. Gerontologiske skrifter nr.12. Norsk selskap for aldersforskning. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Oslo: Medisinsk divisjon, Geriatrisk avdeling
- Genette, Gérard (1980). *Narrative discourse: an essay in method*. New York: Cornell University Press
- Gerhardsson, Carina (1997). Flow Theory. En betydningsfull teori for ergoterapi. I: *Ergoterapeuten* nr. 13. s. 56–61
- Glad, Guri og Berit Hovland (2008). *Velkommen til bords. Diakonissenes historie – sett fra kjøkkenbenken*. Oslo: Lovisenberg Diakonale sykehus

Gran Bø, Kari (1999). *Åndelig omsorg – sanselig nærvær. En kvalitativ pasientundersøkelse*. Oslo: Universitetet i Oslo [Cand.san.grad.]

Grøholdt, Mette (2010). De stumme plagede. I: *Aftenposten*, morgen 3.5., s.4.

Hauge, Solveig, Frode Fadnes Jacobsen, (red.) (2008). *Hjem. Eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Damm

Hearn, Julie and Kathryn Myers, (red.) (2001). *Palliative day care in practice*. Oxford: Oxford University Press

Helsedirektoratet (2002). IS-1/2002. *Grunnleggende standard for elektronisk pasientjournal* Rundskriv

Helsedirektoratet (2007). IS-1439. *Regelverk for innsatsstyrt finansiering*

Helsedirektoratet (2010). *KITH-rapport 1012*

Helsedirektoratet (2013). IS-2081. *Nasjonal strategi for standardisering innen e-helse*

Helsedirektoratet (2013). IS-2101. *Nasjonale faglige retningslinjer. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*

Helsedirektoratet (2014). IS-2162. *Regelverk for innsatsstyrt finansiering*

Hem, Marit Helene (2010). *Moden omsorg, tillit og makt*. Master. Oslo: Universitetet i Oslo

Hetland, Harriet (2011). En kamp for livet. Replik. I: *Aftenposten* 12.6., s. 3

Hjort, Peter F. (2000). Fysisk aktivitet og eldres helse: gå på! I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. vol. 120, nr. 24

Hospice Lovisenberg (1995). *Årsmelding*

Hospice Lovisenberg (2009). *Fokusverdier 2009–2010*

Hospice Lovisenberg (2012). *Årsmelding*

hospiceforumnorge.no <http://www.hospiceforum.no/>

Hultgren, John (2012). Papirarbeid koster 5 milliarder. I: *Aftenposten*, morgen, 29.9., s.4–5

Husebø, Stein (red.) (1992). *Medisin: kunst eller vitenskap?* Ad Notam Gyldendal

Hva er kjernejournal? (2013). URL: <http://helsedirektoratet.no/it-helse/kjernejournal/utproving-av-kjernejournal/Sider/default.aspx> (Lesedato: 25.05.2014)

Isachsen, Karsten (1996). «*Ro med gylne årer*». Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Isaksen, Sjur E. (2011). Underrets time. Tre perspektiver på den sjelesørgeriske samtalen. I: *Tidsskrift for Sjelesorg* nr. 2



- Johannessen, Reidun Anne (2010). Ordløse og maktesløse. Kronikk. I: *Aftenposten* 22.2., s.4
- Johansen, Anders (2003). *Samtalens tynne tråd: skriveerfaringer*. [Oslo:] Spartacus
- Johansson, Anna (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur
- Jordheim, Helge, Anne Birgitte Rønning, Erling Sandmo og Mathilde Skoie (2011). *Humaniora. En innføring*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Juritzen, Truls Ivar (2009). Produktive maktpraksiser i sykehjem – en Foucaultinspirert analyse av pleiefaglig handlekraft. I: *Tidsskrift for velferdsforskning* 12 (2), s. 94–104
- Juritzen, Truls Ivar og Kristin Heggen (2006): Omsorgsmakt. Relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt. I: *Sosiologi i dag*, årgang 36, nr. 3, s. 61–80
- Juul Busch, Christian (2011). Metaforens gave. Religiøse metaforer i samtalen om døden. I: *Omsorg*. nr. 1, s. 35–39
- Jørgensen, Sølvi (2005). *A bit of heaven for the few? Hospice Lovisenberg – et historisk tilbakeblikk*. Masteroppgave. Oslo: Universitetet i Oslo
- Jørgensen, Sølvi og Elisabeth Nybø (1998). Inspirasjon, rekreasjon, vekst og fellesskap – fire kjerneord på Hospice Lovisenberg. I: *Kreftsykepleie* nr. 4, s.4–9
- Kaltenborn, Anne-Cecilie (red.) (2009). *Pioner for pasienten. Lovisenberg Diakonale sykehus. Et tverrsnitt av historien*. Oslo: Snorre forlag
- Kirkengen Anne Luise (2012). Erfaringer gjøres med kroppen. I: *Psykisk helse*, nr.5, s.43
- Kjøsterud, Erland (2012). Innlegg, Når ingen ser deg, I: *Aftenposten* 3.6. URL: [http://www.kiosterud.com/txt/naar\\_ingen\\_ser\\_deg.php](http://www.kiosterud.com/txt/naar_ingen_ser_deg.php) (Lesedato: 25.05.14)
- Knudsen, Ylva Sørenmo og Emilie Espolin Johnson (2013). Det er vanskelig å se at folk er lykkelige. – sorg har ingen faste faser. I: *Oslo By*, 21.02., s.26–27
- Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren. (Helsedirektoratet) [http://kith.no/upload/4551/Anbefalt\\_eHelsekompetanse-v1\\_0.pdf](http://kith.no/upload/4551/Anbefalt_eHelsekompetanse-v1_0.pdf) (Lesedato 29.05.14)
- Kreftforeningen (2005). *Morfin og kreft: informasjon til helsepersonell, pasienter og pårørende*. URL: <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Behandling/Morfin%20og%20kreft-lowres.pdf> (Lesedato 25.05.14)
- Kristeva, Julia og Eivind Engebretsen (red.) (2010). *Annerledeshet: sårbarhetens språk og politikk*. Gyldendal Akademisk
- Krogh, Thomas et al. (2003). *Historie, forståelse og fortolkning: innføring i de historisk-filosofiske fags fremvekst og arbeidsmåter*. 4. utg. Gyldendal Akademisk

- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Kvalnes, Øyvind (2011). Mer folkevelt! I: Aftenposten 18.7., s. 3 (Replikk)
- Kübler-Ross, Elisabeth (1989). *Døden og den døende*. 6. utg. København: Gyldendal
- La Cour, Karen og Helle Ploug Hansen (2011). Aesthetic Engagements: «Being» in Everyday Life With Advanced Cancer. I: *American Journal of hospice and palliative medicine*
- La Cour, Karen, Helle Johannessen, Staffan Josephsson (2009). Everyday Lives of People With Advanced Cancer. I: *Palliative and Supportive Care*, 7, p. 469–479
- Lakoff, George og Mark Johnson (2003). *Hverdagslivets metaforer: fornuft, følelser og menneskehjernen*. Oslo: Pax
- Lauvås, Kirsti og Per Lauvås (2004). *Tverrfaglig samarbeid. Perspektiv og strategi*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Lawton, J. (2000). *The dying Process: patient experience of palliative care*. London: Routledge
- Lie, Sissel (1995). *Fri som foten: om å skrive fagtekster*. Ad Notam Gyldendal
- Loga, J.M. Godhetsdiskursen. I: Berge, K.L. (red.) *Maktens tekster*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Louis-Courvoisier, M. og A Maunon (2002). He found me very well; for me, I was still feeling sick: The strange worlds of physicians and patient in the 18th and 21st centuries, I: *Med Humanities* p. 9–13. URL: <http://www.siumed.edu/medhum/electives/HealthPolicyMedia/wk4Louis.pdf> (Lesedato: 25.6.14)
- Lov om helsepersonell av 01.01.2001*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om pasientrettigheter av 01.01.2001*. Helse- og omsorgsdepartementet
- Lov om spesialisthelsetjeneste av 01.01.2001*. Helse- og omsorgsdepartementet
- Lovisenberg Diakonale Sykehus, LDS (2008). EPJ Journalstruktur. Versjon 12. Journalgruppeoversikt 5.8.
- Lovisenberg Diakonale Sykehus, LDS (2010). *Elektronisk dokumentasjon av Sykepleie 2005*, 2.utg Oslo: Lovisenberg sykehus
- Lukas 10:25–37. Fortellingen om den barmhjertige samaritan. I: Bibelen
- Lundby, Geir (1998). *Historier og terapi: om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. 5. opplag. Oslo: Tano Aschehoug

- Lundemo, Trygve (2014). Klar for å levle opp? Kultur. Nye forkortelser. I: *Aftenposten* 15.4., s. 4–5
- Lykke Trier, Ellen (2006). *Stell av døende – en beskrivelse og utforsking av sykepleierfaringer fra et hospice*. Oslo: Universitetet i Oslo [Hovedoppgave]
- Lærum Ole Didrik (2012). Den vanskelige journalen. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr.16., s. 1929–31
- Lønberg, N. (1984). Journalføring i almenpraksis – et tema med mange variasjoner. I: *Utposten* nr. 13, s. 37–39
- Madsen P. A (2012). Hva nå rettspsykiatri? I: *Aftenposten* 26.8. [Kommentar]
- Martinsen, Kari (1996). *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger*. Etterord av Katie Eriksson. Oslo: Tano Aschehoug
- Martinsen, Kari (2005). *Samtalen, skjønnets og evidensen*. Oslo: Akribe forlag
- Mauss, Marcel (1995). *Gaven. Utneslingens form og årsak i arkaiske samfunn*. Cappelen upopulære skrifter. 6. opplag. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Monroe, William Frank, Warren Lee Holleman og Marsha Cline Holleman (1992). Is there a person in this case? I: *Litterature and Medicine*, vol. 11, nr.1, s. 45–63
- Moum, Torbjørn (2007). Hva slags livskvalitet har pasienten din? I: Vaglum, Per og Arnstein Finset (red.) *Pasienten din har ikke bare en sykdom. Om den biopsykososiale modellen*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag
- Neumann, Iver B. (2001). *Mening, materialitet, makt: en innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget
- Norsk ergoterapeut forbund, NETF (2006). *Ergoterapeutenes samfunnskontrakt – yrkesrolle og etiske retningslinjer*, s.1–7 [vedtatt 20.3.]
- Norsk forening for palliativ medisin, NFPM (2004). Standard for palliasjon s. 29. Den norske legeforening; <http://www.legeforeningen.no>
- Norsk Sykepleierforbund (2002). *Dokumentasjon av sykepleie i pasientjournalen. En veileder fra Sykepleiernes forum for IKT og Dokumentasjon*. URL: <https://www.nsf.no/Content/852451/Veileder%20%20Sykepleiedokumentasjon.pdf> (Lesedato 25.05.14)
- Norsk sykepleierforbund (2002). *Dokumentasjon av sykepleie i pasientjournal: En veileder fra Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon*. (Versjon 1.1)
- Nortvedt, Finn og Per Nortvedt (2001). *Smerte: fenomen og forståelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Nortvedt, Per (1996). *Sensitive Jugdement – Nursing, Moral Philosophy and an Ethics of Care*. Oslo: Universitetet i Oslo. [Dr. polit.-grad ved Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Institutt for sykepleievitenskap]
- Nortvedt, Per (2012). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- NOU (1984: 30). *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- NOU (1997: 20). *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- NOU (1999: 2). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Nylenna, Magne (1992). Gode journaler er god medisin. I: *Tidsskrift for norsk legeforening*, vol. 112, s. 3560–4
- Næss, Siri (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. I: *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, nr. 16 s. 1940–4
- Opsahl, Kari og Gitte Ravn (2003?). Virksomhetsteorien – den kulturhistoriske skole. Oslo. *Ergoterapeuten*, nr.11. s. 54–61
- Orwell, George (1950). *1984*. Oslo: Gyldendal.
- Ottesen, Stig (2011). utfordringer i palliativ medisin. I: *Omsorg*, nr. 4. s. 37–41
- Retterstøl, Nils og Per Arne Dahl (1995). *Å leve med sorgen*. Oslo: Luther
- Rustøen, Tone (2001). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sacks, Oliver (1987). *Mannen som forvekslet kona med en hatt og andre kliniske historier*. Oslo: Cappelen
- Sandmo, Erling (1999). Michel Foucault som maktteoretiker. I: Fredrik Engelstad (red.) *Om makt: teori og kritikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Saunders, Cicely (2003). *Watch with me: inspiration for a life in hospice care*. Sheffield: Mortal press
- Schei, Edvin og Arild Guldbrandsen (red.) (2000). *Forstår du doktor?: mot en humanistisk legeutdanning*. Oslo: Tano Aschehoug
- Schelderup, Torleif (1979). *Så langt øyet kan se*. Oslo: Cappelen
- Skjervheim, Hans (1976). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. I serien: Idé og tanke. Oslo: Aschehoug

Skårderud, Finn (2006). Jul med Schopenhauer. Innlegg fra divanen. I: *Psykisk helse* nr.1., s. 29

Skårderud, Finn (2013). Kroppen er den nye sjelen. I: *Aftenposten, morgen*, 28.12., s. 10–11

Skårderud, Finn (2013). Selviakttakelsen, Om øyet, ansiktet og kroppen i speilet. Om selvportretter som portretter av selvet gjennom tidene. I: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. vol. 50, nr. 4 s. 298–306. URL: [http://www.pykologtidsskriftet.no/?seks\\_id=317714&a=2](http://www.pykologtidsskriftet.no/?seks_id=317714&a=2) (Lesedato 16.12.2013)

St.meld. nr. 47. (2008–2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*.

Storeng, Eli (2006). *Å ha den andres liv i sine hender. En analyse av Marie Åkres og Britt Marie Ternestedts perspektiver på hospicefilosofi og palliativ omsorg i lys av Knud E. Løgstrups etikk*. Universitetet i Oslo, Det teologiske fakultet. [Masterstudie i profesjonsetikk og diakoni]

Strand, Elisabeth (2009). *Det gode liv – kan måltider fremme god livskvalitet?* Eksamensoppgave, den kvalitative forskningsdelen. Universitetet i Oslo. upublisert

Strand, Elisabeth og Elin Johanne Ellingsen (2007). Hvordan har du det i dag? I: *Sykepleien* s. 60–64

Strømskag, Kjell Erik (2012). *Og nå skal jeg dø: hospicebevegelsens og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax

Støvring, Turid (1997). *En rapport om evaluering av prosjekt Hospice Lovisenberg*. Oslo: Institutt for Sykepleievitenskap, Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo

Svare, Helge (2006). *Den gode samtalen: kunsten å skape dialog*. Oslo: Pax forlag

Sætersdal, Barbro og Kristin Heggen (2002). *I den beste hensikt? «Ondskap» i behandlingssamfunnet*. Oslo: Akribe forlag

Sørensen, Øystein (2012). Breivik er totalitær, ikke psykotisk. VG nett 9.2.12 URL: <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/terrorangrepet-22-juli-anders-behring-breivik/professor-breivik-er-totalitaer-ikke-psykotisk/a/10043180/> (Lesedato: 25.05.14)

Thoresen, Lisbeth (2001). *Det gode liv – den gode død. Tekster av Cicely Saunders analysert og drøftet ut fra Charles Taylors filosofi om et godt og autentisk liv*. Oslo: Universitetet i Oslo. [Hovedoppgave]

Thoresen, Lisbeth (2008). *Empati og intersubjektivitet. En studie av hospicesykepleie*. Oslo: Universitetet i Oslo [PhD-grad]

Tjernshaugen, Karen, Tine Dommerud og Anette Karlsen (2010). Vil la alle sjekke egen journal på nett. URL: <http://www.webavisen.no/artikkel/6303042/vil-la-alle-sjekke-egen-journal-paa-nett.htm> (Lesedato: 25.05.14)

Uri, Helene (2007). *Kroppsspråk: om ord og kropp*. Oslo: Samlaget

Vaglum Per (2007). Pasienten din har ikke bare en sykdom. Om den biopsykososiale modellen. I: Vaglum, Per og Arnstein Finset (red.) (2007). *Helse, sykdom og atferd. Innføring i medisinske atferdsfag*. Oslo: Cappelen Akademisk

Vatne, Solfrid (1998). *Pasienten først?: om brukermedvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget

Vetlesen, Arne Johan og Per Nortvedt (2000). *Følelser og moral*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vibe, Michael F. og Ragnar Karem (2007). *Nå. Tilstedeværelse i hverdagen*. Høvik: Karem/deVibe forlag

Vifladt, Egon H. og Liv Hopen (2004). *Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

Viksten, Hans (1990). *Livsmagi*. Stockholm: Atlantis

Vikås, Marianne (2013). Professor: – Breivik er totalitær, ikke psykotisk. URL: <http://www.vg.no/nyheter/utskriftsvennlig/?artId=10043180> (Lesedato 02.12.2013)

Vogt, Henrik., Linn Getz, Elling Ulvestad og Vegar Bruun Wyller (2011). Det udelte mennesket. Kronikk. I: *Aftenposten*, 27.12., s. 4–5

Von der Lippe, Berit (2008). Trenger vi tydelighet? Debattinnlegg. I: *Aftenposten* 24.8., s.5

Wahl, Astrid Klopsrad og Berit Rokne Hanestad (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring*. Oslo: Fagbokforlaget

White, Michael (2006). *Narrativ teori*. København: Hans Reitzel

Wifstad, Åge (1994). Møtet med den Andre: om ekspertkunnskapens grenser. Kronikk. I: *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* nr. 30, vol. 114, s. 3678–80

Wifstad, Åge (2004). Hva feiler pasienten? I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, vol.124., nr. 24, s. 3245–6 URL: <http://tidsskriftet.no/article/1121798/> (Lesedato: 25.5.14)

World Federation of Occupational Therapists, WFOT v/ Brintell, E.S. (red.) (2009): *Guiding principles on diversity and culture*.

Wyller, Trygve (2003). Eier du ikke skam i livet? Hospicespråket mellom blottelse og snerpethet. I: *Omsorg* nr. 1, s. 62–66

Aalen, Odd (red.) (2006). *Statistiske metoder i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Aaslestad, Petter (1999). *Narratologi: en innføring i anvendt fortellerteori*. Oslo: Landslaget for norskundervisning og Cappelen Akademisk Forlag

Aaslestad, Petter (2007). *Pasienten som tekst: fortellerrollen i psykiatriske journaler: Gaustad 1890–1990*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

# Vedlegg

Vedlegg nr. 1. Godkjennelse fra REK

Vedlegg nr. 2. Avtale, oppbevaring av materialet

Vedlegg nr. 3. Samtykkeerklæring pasienter

Vedlegg nr. 4. Samtykkeerklæring ansatte

Vedlegg nr. 5. ESAS-skjema

Vedlegg nr. 6. DIPS utsnitt, arkitektur alle dokument

Vedlegg nr. 7. DIPS utsnitt, funksjonsområder